



Ce projet est cofinancé par
le Fonds social européen -
FSE

INSTITUT RÉGIONAL DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE

Adresse postale : CS 81010 – 97404 Saint-Denis Cedex
Tél : 0262 90 91 01 – Fax : 0262 90 87 78 – E mail : sec.irfe@asfa.re

ERGOTHÉRAPIE ET SYNDROME D'ALCOOLISATION FCETALE

Un accompagnement favorisant l'inclusion scolaire

Étudiante: PAYET Murielle

Directrice professionnelle : LAMY-QUIQUE Jeanne
Directrice scientifique : CAROUPIN Jessica
Formatrice référente : VASSEUR Mégane

**Mémoire de fin d'études - Diplôme d'État d'ergothérapeute
Promotion 2019-2022**

Remerciement

Dans l'aboutissement de ces trois années de formation et la concrétisation de ce travail d'initiation à la recherche, je tenais à adresser mes remerciements aux personnes qui m'ont aidé, de près comme de loin, dans la réalisation de ce mémoire.

Un remerciement particulier à Jessica CAROUPIN, ma directrice scientifique, pour son dévouement tout au long de cette année, pour les mots justes qu'elle a eu pour me booster et m'éclairer dans les moments perdus. Mille mercis pour ta disponibilité, tes précieux conseils et ta sympathie.

Je souhaite également remercier ma directrice professionnelle, Jeanne LAMY-QUIQUE. Je vous remercie pour votre présence, vos encouragements et corrections. Vous avez été une ressource inestimable dans la construction de ce mémoire et je vous en remercie.

J'adresse ensuite mes remerciements aux formatrices, Yasmine VEYRAT, Sophie DOMENJOUR et Mégane VASSEUR, pour leurs enseignements, leurs accompagnements et leur bienveillance à toutes épreuves.

Je remercie également Isabelle ZANEGUY pour l'aide qu'elle nous a apportée dès notre entrée dans cette formation, pour sa bonne humeur et sa bienveillance.

Je souhaiterais remercier les familles et professionnels que j'ai eu l'opportunité de rencontrer. Merci pour l'intérêt que vous avez porté pour mon travail de recherche et merci pour votre participation sans condition. Rien n'aurait pu être fait sans vous.

Une pensée particulière à ceux que je considère aujourd'hui comme des amis, PAYET Chloé, Félix Armand, NELLE Emilie et MARDAYE Anne-Laura, ainsi qu'à tous les camarades de promotions avec qui je garde de magnifiques souvenirs. Je vous remercie de tout cœur d'avoir fait ce petit bout de chemin ensemble. J'ai beaucoup appris à vos côtés tant sur le plan professionnel que personnel.

Je ne peux citer les collègues sans faire un petit mot à ma très chère amie Florine. Tu as été ma plus belle rencontre durant ces trois dernières années. Je garde en mémoire ces nombreux moments passés ensemble et tout particulièrement les deux mois que nous avons vécu à 10 000 km de notre île. Ta force et ta détermination ont été mon plus bel exemple et je te remercie pour tout l'encouragement et l'aide que tu m'as donné.

À ma meilleure amie, Clémence, qui fait partie de ma vie depuis plus de dix ans. Tu es la personne la plus bienveillante que je connaisse. Tu es remarquable et tes encouragements ont véritablement été une source de motivation. Tu sais que ce chemin a été parsemé d'épines, mais tu as su trouver les mots justes quand il le fallait. Merci de croire en moi comme tu le fais. Merci d'être là.

À mon bien-aimé, Benjamin. Je te remercie pour toute l'aide que tu m'as accordée dans la rédaction de ce mémoire. Merci pour ton dévouement et la patience dont tu fais preuve au quotidien. Ton soutien et ton amour ont été mon plus grand réconfort dans les moments les plus durs. Merci d'être la personne que tu es.

Je ne pourrais pas écrire ces mots sans remercier ma famille : maman, papa et mes sœurs, sans qui je n'en serais pas là. Je vous remercie de m'avoir soutenu, épaulé et encouragé tout au long de mes études. Vous avez cru en moi quand moi je n'y croyais pas. Vous avez été ma plus grande force. J'espère vous avoir rendu fier. Je vous aime et je vous en serai éternellement reconnaissante.



Ce projet est cofinancé par le Fonds social européen - FSE

Déclaration sur l'honneur

Je soussignée,

Nom : PAYET

Prénom : Murielle

Inscrite en 3ème année à l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie dans la promotion 2019- 2022 , n° de carte d'étudiant : NJ00889239 ,

- Déclare avoir pris connaissance de la charte du bon usage des ressources utilisables dans le cadre des travaux individuels et collectifs.
- Déclare avoir pleinement conscience que le non-respect manifeste des règles édictées dans la charte pourra entraîner l'attribution d'une note égale à 0.
- Certifie qu'il s'agit d'un travail original et que toutes les sources utilisées ont été indiquées dans leur totalité.
- Certifie n'avoir ni recopié ni utilisé sans les mentionner des idées ou des formulations tirées d'un ouvrage, article, mémoire ou tout autre document, disponible en version imprimée et/ou électronique.
- Déclare avoir pleinement conscience de ce qu'est le plagiat.
- Déclare avoir pleinement conscience que tout plagiat est assimilé à une fraude et peut impliquer la saisine du conseil de discipline de l'IRFE et la déclaration de sanctions pouvant aller jusqu'à l'exclusion de l'IRFE.

Date : 11/05/2022

Signature :

PAYET Murielle

Droits d'auteur



Cette création est mise à disposition selon le Contrat : « **Attribution-Pas d'Utilisation Commerciale-Pas de modification 3.0 France** » disponible en ligne :

<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/3.0/fr/>



Ce projet est cofinancé par le Fonds social européen - FSE

INSTITUT RÉGIONAL DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE

Adresse postale : CS 81010 – 97404 Saint-Denis Cedex
Tél : 0262 90 91 01 – Fax : 0262 90 87 78 – E mail : sec.irfe@asfa.re

AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'ANFE

Je soussigné.e PAYET Murielle,
étudiant.e en ergothérapie de l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE), auteure.e du mémoire de fin d'étude intitulé :

Ergothérapie et Syndrome d'Alcoolisation Fœtale

Un accompagnement favorisant l'inclusion scolaire

Autorise l'ANFE (Association Nationale Française des Ergothérapeutes) à :

- Permettre la consultation de mon mémoire sur la plateforme de son site Internet www.anfe.fr
- Permettre le téléchargement de mon mémoire via ce site.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de la convention signée entre l'ANFE et l'IRFE, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à 15/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'Etat seront mis en ligne sur le site de l'ANFE par la direction de l'IFE.

Cette autorisation vaut acceptation de renoncer à tout règlement de droit d'auteur concernant la publication et la diffusion numérique dudit mémoire.

Fait à Saint-Denis

Le 11/05/2022

Signature

PAYET Murielle



Ce projet est cofinancé par
le Fonds social européen -
FSE

INSTITUT RÉGIONAL DE FORMATION EN ERGOTHÉRAPIE

Adresse postale : CS 81010 – 97404 Saint-Denis Cedex
Tél : 0262 90 91 01 – Fax : 0262 90 87 78 – E mail : sec.irfe@asfa.re

AUTORISATION DE DIFFUSION POUR L'IRFE

Je soussigné.e PAYET Murielle,
étudiant.e en ergothérapie de l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion
(IRFE), auteur.e du mémoire de fin d'étude intitulé :

Ergothérapie et Syndrome d'alcoolisation fœtale

Un accompagnement favorisant l'inclusion scolaire

Autorise l'Institut Régional de Formation en Ergothérapie de la Réunion (IRFE) à permettre la
consultation de mon mémoire manuscrit.

Cette autorisation est donnée dans le cadre de mon Institut Régional de Formation en
Ergothérapie, qui prévoit que les travaux qui auront eu une note à l'écrit supérieure ou égale à
14/20 par le jury de soutenance dans le cadre du diplôme d'État seront disponible au sein de
l'IRFE de Saint Denis.

Fait à Saint-Denis

Le 11/05/2022

Signature :

PAYET Murielle

UNE SOCIÉTÉ INCLUSIVE EST UNE SOCIÉTÉ SANS PRIVILÈGES, SANS EXCLUSIVITÉS NI EXCLUSIONS. SANS HIÉRARCHISATION. SANS LIGNE MAGINOT POUR SE PROTÉGER DE CEUX QUI FONT L'ÉPREUVE D'UN DYSFONCTIONNEMENT DE LEUR CORPS OU DE LEUR ESPRIT, ET ÉPUISENT LEURS FORCES À RÉSISTER AU DANGER DE NÉANTISATION. ILS N'ONT PU CHOISIR LEUR DESTIN ; ILS L'AURAIENT SOUHAITÉ MAIS N'ONT PAS EU CETTE LATITUDE. NUL N'A LE DROIT DE LES DÉPOUILLER DE LEUR PART LÉGITIME DU PATRIMOINE COMMUN ; DE LES PRIVER DU DROIT À AVOIR DES DROITS.

Charles Gardou

Table des matières

Introduction.....	1
I - Cadre théorique.....	3
A. Le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF).....	3
1. Définition et classification.....	3
2. L'épidémiologie.....	4
3. L'étiologie.....	6
4. Les manifestations cliniques.....	8
5. Les conséquences à l'âge pré-scolaire et scolaire.....	9
B. L'inclusion scolaire.....	12
1. De l'intégration à l'inclusion scolaire.....	12
2. Un devoir pour l'état, un droit à l'éducation pour tous.....	14
3. Les modalités pour l'école inclusive.....	15
4. Chiffres clés.....	17
5. L'environnement social: un facteur influent.....	18
6. La collaboration au cœur de l'inclusion scolaire.....	19
C. La participation scolaire, un concept ergothérapeutique.....	21
1. L'ergothérapeute en milieu scolaire.....	21
2. Le modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P).....	27
II- Problématique et hypothèses.....	29
III- Méthodologie.....	30
A. L'objectif de l'enquête.....	31
B. Choix de la population.....	32
C. Choix de l'outil.....	34
1. Entretien avec les parents.....	34
2. Entretien avec les personnes atteintes de SAF.....	35
D. Méthode d'analyse.....	36
1. Les entretiens auprès des parents.....	37
2. Les entretiens auprès des personnes atteintes de SAF.....	37
E. Analyse du protocole au regard de la loi JARDE.....	39
IV- Analyse.....	39
A. Passation des entretiens.....	39
B. Entretiens auprès des parents.....	40
1. Présentation des parents interrogés.....	40
2. Analyse des entretiens menés auprès des parents.....	41
C. Entretiens auprès des enfants.....	53
1. Présentation des enfants interrogés.....	53
2. Analyse des entretiens menés auprès des enfants.....	53
3. L'analyse globale.....	54
V- Interprétation.....	56
VI- Discussion.....	60
A. Analyse réflexive.....	60
1. Limites rencontrées.....	60
2. Biais de notre étude.....	61
3. Ajustement de notre étude.....	61
B. Apport de ce travail et perspectives professionnelles.....	62
Conclusion.....	64
Bibliographie.....	66
Sitographie.....	72
Annexe.....	73

Table des tableaux

Tableau 1 : Caractéristiques des TSAF inspiré de l'Institut de Médecine (1996) cité par l'HAS en 2013	3
Tableau 2 : Conséquences de l'alcoolisation foetale sur l'enfant cité par Gaugue-Finot & al. (2006)	9
Tableau 3 : Conséquences du SAF dans le temps (Godel et Bay, 2002)	10
Tableau 4 : 4 niveaux d'intégration scolaire inspiré de Vienneau (2006)	13
Tableau 5 : Pôle de questionnements pour les entretiens auprès des parents	35
Tableau 6 : Pôle de questionnements pour les entretiens auprès des personnes atteintes de SAF	36
Tableau 7 : Grille d'évaluation inspirée de la MCRO	38
Tableau 8 : Les performances scolaires avant et après l'intervention de l'ergothérapeute	41
Tableau 9 : Performances scolaires: résultats de la MCRO - importance	43
Tableau 10 : Performances scolaires: résultats de la MCRO - rendement	43
Tableau 11 : Performances scolaires: résultats de la MCRO - satisfaction	44
Tableau 12 : Participation occupationnelle en milieu scolaire: résultats de la MCRO	46
Tableau 13 : L'approche de l'enseignant vis-à-vis de l'enfant atteint de SAF avant l'intervention de l'ergothérapeute	46
Tableau 14 : L'approche de l'enseignant vis-à-vis de l'enfant atteint de SAF après l'intervention de l'ergothérapeute	48
Tableau 15 : L'environnement social avant l'intervention de l'ergothérapeute	49
Tableau 16 : Environnement inclusif, résultats de la MCRO - importance	52
Tableau 17 : Environnement inclusif, résultats de la MCRO - rendement	52
Tableau 18 : Environnement inclusif, résultats de la MCRO - satisfaction	52
Tableau 19 : Résultats de la MCRO de l'entretien mené auprès de la personne atteinte de SAF	53

Table des figures

Figure 1 : Disparité régionale du taux de SAF (Santé Publique France, 2014)	5
Figure 2 : Nombre de cas de SAF pour 1000 naissances à la Réunion	5
Figure 3 : Périodes de développement des différents organes et sensibilité correspondante aux effets d'une exposition à l'alcool (Inserm, 2001, p.121)	7
Figure 4 : Fente palpébrale (Chudley et <i>al.</i> , 2005)	8
Figure 5 : Sillon naso-labial (Astley et Clarren, 2001)	8
Figure 6 : Dysmorphie faciale chez l'enfant atteints du SAF (Gaugue-Finot, 2017)	8
Figure 7 : Taux d'enfants en difficultés scolaires sur 19 personnes interrogées	11
Figure 8 : 4 approches éducatives au fil du temps (Fondation Montes Altí ., s.d.).	12
Figure 9 : Dates clés des créations de lois en faveur de l'inclusion scolaire	15
Figure 10 : Pourcentage d'enfant ayant reçu de l'ergothérapie (Enquête exploratoire)	25
Figure 11 : Processus ergothérapique inspiré de Meyer (1990)	25
Figure 12 : Le modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (Morel-Bracq, 2009, p.81)	28
Figure 13 : MCRO, exemple de grille d'évaluation (ANFE, 2019)	28
Figure 14 : Échelle de mesure de l'importance des problématiques occupationnelles (Law, & al. 2000)	38
Figure 15 : Échelle de mesure du rendement occupationnel (Law, & al. 2000)	38
Figure 16 : Échelle de mesure de la satisfaction associée à la réalisation des occupations (Law, & al. 2000)	38

Table des annexes

Annexe 1 : Grille d'entretien auprès des parents d'enfant atteint du SAF	73
Annexe 2 : Grille d'entretien auprès des personnes atteintes du SAF	76
Annexe 3 : Retranscription de l'entretien avec Nathalie	79
Annexe 4 : Conversion des entretiens en cotation MCRO	86
Annexe 5 : Résumé des cotations	91
Annexe 6 : Retranscription de l'entretien avec Waren et sa mère	93

Sigle

SAF : Syndrome d'Alcoolisation Foetale

TSAF: Troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale

ETCAF : Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale

SAFp : SAF partiel

EAF : Les Effets de l'Alcoolisation Foetale

ACLA : Les Anomalies Congénitales Liées à l'Alcool

TNDLA : Les Troubles Neurologiques de Développement Liés à l'Alcool.

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

HAS: Haute Autorité de Santé

MDPH : la Maison Départemental de la Personne Handicapée

PPS : Projet Personnalisé de Scolarisation

ULIS : Unités Localisée pour l'Inclusion Scolaire

MCRO-P : Le Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de la Participation

MCRO : La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel

Introduction

Une préoccupation de santé publique se pose depuis ces dernières années à La Réunion, celui du syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) dont la prévalence, d'après Santé Publique France (2014), fait partie des plus élevés des régions de France. Selon l'association Réunionnaise SAF OCÉAN INDIEN¹, tous les deux jours naît un enfant porteur d'un trouble causé par l'alcoolisation fœtale. Il faut savoir qu'à la Réunion, le SAF représente la première cause de retard mental non génétique et totalement évitable, ce qui correspondrait à 10 % des enfants en institutions spécialisées (Observatoire régional de Santé [ORS], 2007). C'est suite à cette lourde constatation et par l'affinité que je porte auprès du public pédiatrique que j'ai décidé de m'orienter vers cette thématique. Dans un objectif de prévenir la consommation des mères pendant la grossesse, depuis 2005², la législation française impose la présence d'un pictogramme incitant à la non-consommation d'alcool par la femme enceinte. Mais que se passe-t-il a posteriori des faits? Au-delà de la prévention qui s'étend de plus en plus à l'heure actuelle, je souhaitais m'intéresser aux conséquences de l'exposition prénatale à l'alcool et les moyens mis en place pour l'accompagnement des enfants exposés.

C'est après avoir découvert ce syndrome en cours et par forte curiosité que la volonté d'approfondir le sujet m'est venue. A la suite de quelques recherches, j'ai découvert les nombreuses associations à différentes échelles créées pour sensibiliser et informer sur le SAF: l'association REUNISAF, créée en 2001, qui est un réseau de prévention du SAF et qui a mis en place un plan d'action expérimental suite aux chiffres élevés constatés. J'ai découvert ensuite le SAF océan indien, une association toujours d'actualité, qui a pour objectif de faciliter dans l'Océan Indien, l'information, la formation, la recherche, la prévention, les soins et l'accompagnement de l'Ensemble des Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale (ETCAF). À l'échelle nationale, j'ai pu découvrir Vivre Avec Le SAF, une association d'aides aux familles. Cela m'a permis de me rendre compte de l'engagement des proches dans l'accompagnement de ces enfants atteints du syndrome d'alcoolisation fœtale et leur volonté à faire connaître cette pathologie. Très vite également, je me suis sentie engagée et motivée à comprendre pourquoi ce syndrome est autant représenté sur notre île, quelles en sont les conséquences et

1 SAF Océan Indien (s.d). Syndrome d'alcoolisation fœtale : La Réunion comme région expérimentale. En ligne: <https://www.safocanindien.org/saf-lareunion/>

2 Légifrance (2005). Code de la santé publique (art.L3322-2). En ligne: legifrance.gouv.fr

quels sont les moyens mis en place à l'heure actuelle pour accompagner ces enfants.

Suite à ma recherche exploratoire, je suis tombée sur un article de SAF France (2010)³ développant l'une des conséquences tardives de l'ETCAF qui est la délinquance et les problèmes avec la justice. Je me suis alors questionnée sur les facteurs entraînant les comportements délinquants ou à risques des adolescents atteints de SAF. J'avais premièrement porté mon sujet sur le rôle de l'ergothérapeute dans la prévention de la délinquance des enfants atteints de SAF. Puis en réponse à mes questionnements, l'étude de Streissguth et al. (2004) aux USA m'a appris que 61 % des adolescents et adultes atteints de SAF ont interrompu leur scolarité et 60 % d'entre eux ont eu affaire avec la justice. Suite à cela, j'ai été particulièrement sensible aux devenir de ces enfants et j'ai compris que la scolarité avait un rôle à jouer à cela. Portée par des valeurs d'équité et d'égalité des chances, je me suis demandée **quel est le rôle de l'ergothérapeute dans l'inclusion scolaire des enfants atteints du Syndrome d'alcoolisation fœtale ?** Dans un objectif de prévenir la délinquance, le suivi scolaire des enfants atteints de SAF pourrait être davantage mis en avant et c'est ici que l'ergothérapeute pourrait intervenir. De fil en aiguille, le choix de mon sujet s'est porté sur **la pertinence de l'intervention de l'ergothérapeute auprès des enfants atteints du syndrome d'alcoolisation fœtale scolarisés afin de permettre leur inclusion scolaire.**

La présentation de ce travail s'articulera en six parties. Nous commencerons par exposer notre cadre théorique traitant du syndrome d'alcoolisation fœtale, de l'inclusion scolaire et des acteurs clés. Ceux-ci nous emmèneront à détailler le rôle de l'ergothérapeute en milieu scolaire. Le modèle canadienne du rendement occupationnel et de la participation sera détaillé. Cette revue théorique nous amènera à notre question de recherche ainsi qu'à nos trois hypothèses. Afin de pouvoir répondre à la problématique, nous aborderons, dans une deuxième partie notre méthodologie de recherche incluant la présentation de notre population, de nos grilles d'entretien et de notre méthode d'analyse. Dans un troisième temps, nous nous attacherons à l'analyse des résultats, où nous apporterons une réponse à la problématique posée et validerons ou non nos hypothèses. Puis nous interpréterons les résultats. En dernier lieu, nous discuterons de ces derniers et présenterons les perspectives professionnelles.

³ SAF France (2010). Implication de la fœtopathie alcoolique dans la délinquance rapport pour les tribunaux et le barreau de la Réunion. En ligne: safoceanindien.org

I - Cadre théorique

A. Le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF)

1. Définition et classification

L'Agence Régionale de santé (ARS) définit le SAF comme la forme la plus sévère des troubles du spectre de l'alcoolisation fœtale (TSAF) provoquant "un retard de croissance, de malformations diverses et de troubles cognitifs et comportementaux" (ARS, 2017). De plus, selon Justine Gaugue-Finot (2017) le SAF correspond "un ensemble de malformations et d'altérations du développement caractéristiques liées à une exposition prénatale de l'enfant à naître à l'alcool"(p-323).

Le SAF fait partie d'un ensemble de troubles ayant la même origine. Ils sont appelés L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF), qui est, selon Chudley & *al.* (2005), "un terme générique pour décrire la gamme des problèmes qui peuvent survenir chez un individu dont la mère consommait de l'alcool au cours de sa grossesse"(p.1). Ainsi, l'ETCAF est un terme utilisé pour décrire les effets qui peuvent survenir chez une personne après que la mère a consommé de l'alcool pendant sa grossesse. Les conséquences varient selon plusieurs facteurs et comprennent une variété d'expressions. L'ensemble de ses troubles peut être également appelé TSAF qui comprend : le SAF, le SAF partiel (SAFp), les effets de l'alcoolisation fœtale (EAF) comprenant : les anomalies congénitales liées à l'alcool (ACLA) et les troubles neurologiques de développement liés à l'alcool (TNDLA). Chacun de ces troubles se caractérise par la présence ou non de caractéristiques (Tableau 1).

TNDLA	Présence de 1 ou 2 ou les deux. 1. Anomalies neurologiques du développement du Système Nerveux Central (SNC) : périmètre crânien, microcéphalie, troubles neurologiques 2. Anomalies comportementales ou cognitives (pas d'explications génétiques, ou antécédents familiaux) Ex : des difficultés d'apprentissage, un mauvais contrôle des impulsions ; des problèmes de mémoire, d'attention ou de jugement.
ACLA	<ul style="list-style-type: none">• Malformations cardiaques, rénales• Anomalies du squelette (ex : Scoliose)• Anomalies oculaires (ex : Strabisme, problèmes de réfraction)• Anomalies Auditives (ex : surdit�)
SAFp	1. L'exposition de la m�re � l'alcool pendant la grossesse. 2. Pr�sence de certains traits faciaux.

	3. Soit : un retard de croissance, soit des anomalies neurologiques du développement du SNC soit des anomalies comportementales ou cognitives.
SAF	Regroupe la totalité des signes vus précédemment

Tableau 1 : Caractéristiques des TSAF inspiré de l'Institut de Médecine (1996) cité par l'HAS en 2013.

2. L'épidémiologie

L'incidence⁴ du SAF est un élément difficile à recueillir selon plusieurs facteurs. Le premier est la difficulté à repérer les formes les plus légères chez ces enfants. Le deuxième est qu'il n'est pas évident de détecter la consommation d'alcool par la mère. Comme le déclare Gaugue-Finot (2017) "Engager le dialogue autour de la consommation d'alcool en prénatal ne constitue cependant pas un exercice facile pour les professionnels" (p.327). Le troisième facteur est le diagnostic de cette pathologie. Ce dernier n'est pas totalement précis et définitif. Il est encore en constante évolution à l'heure actuelle. En 2005, Chudley, A. et *al.* affirment que "Le diagnostic de l'ETCAF est complexe" et que le Canada analysait et intégrait des méthodes de diagnostic dans l'objectif d'établir un consensus pour une méthode normalisée.

a) En France

Entre 2006 et 2013, Santé Publique France recense un nouveau-né par jour touché par, au moins, une conséquence liée à l'alcoolisation fœtale (2018). 452 enfants ont été diagnostiqués comme ayant le SAF, ce qui correspond à une naissance par semaine. Cette étude montre une diminution du nombre de diagnostiqués pour un SAF entre 2006 et 2009 ainsi qu'entre 2010 et 2013. Cependant, le nombre d'enfants ayant des TCAF a augmenté. Leur enquête n'inclut pas les diagnostics posés après la période néonatale. En France, une disparité régionale est observable (Fig.1). En effet, dans les régions mis en évidence sur la carte, la prévalence est nettement plus élevée que la moyenne nationale. Cela peut s'expliquer par les moyens mise en œuvre par les régions pour diagnostiquer le syndrome (Santé publique France, 2014).

D'après Baudin en 2010, « Le syndrome d'alcoolisation fœtale fait partie des pathologies de plus en plus évoquées chez les enfants adoptés » (p.227). En effet, les parents se voient proposer, de plus en plus, des enfants, venant notamment d'Europe de l'Est ou d'Asie,

⁴ Nombre de nouveaux cas observés sur une période donnée.

suspects de SAF où ce syndrome est trente à quarante fois plus répandu qu'en Europe de l'Ouest (Baudin, 2010 et Agence française de l'adoption, 2013).

FRÉQUENCE DES CODES LIÉS À L'ALCOOLISATION FŒTALE CHEZ LE NOUVEAU-NÉ POUR 1 000 NAISSANCES ENTRE 2006 ET 2013

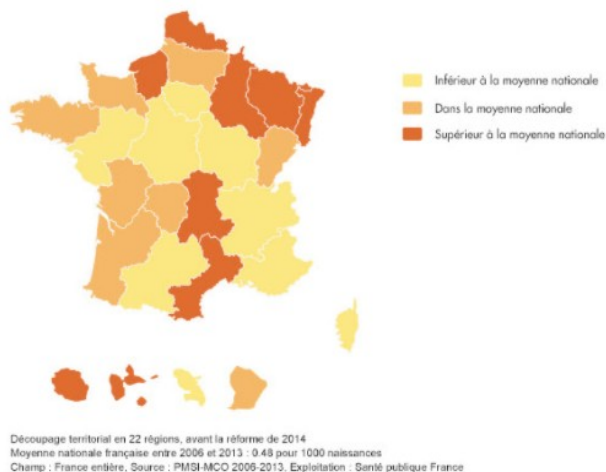


Figure 1 : Disparité régionale du taux de SAF (Santé Publique France, 2014)

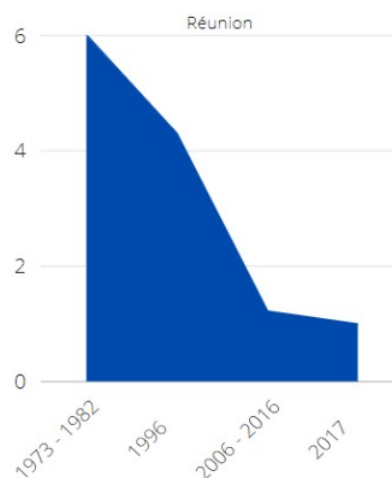


Figure 2: Nombre de cas de SAF pour 1000 naissances à la Réunion

b) A la Réunion

À la Réunion, le nombre d'enfants présentant un SAF est supérieur à la moyenne nationale (Santé Publique France, 2014). À travers un graphique regroupant des données épidémiologiques (Fig.2) un fait marquant est observable : une diminution au fil des années. Entre 1976 et 1982, 6 cas sur 1000 naissances étaient recensées (Lesure, 1988). En 1996, on trouve une incidence de 4,3/1 000 naissances. L'ARS publie en 2017 que le SAF concerne une naissance sur 1000. Malgré une diminution du nombre de cas depuis 40 ans, l'étude comparant les données de 2006-2013 et 2010-2013⁵, montre que, différemment aux autres régions, la Réunion stagne depuis une dizaine d'années et le nombre de nouveaux cas chaque année reste très élevée. Cependant, rappelons que les moyens pour réaliser le diagnostic influencent considérablement les données. Pr. Doray⁶ déclare qu'actuellement le seul centre de diagnostic de France se situe à Réunion. Il permet le diagnostic d'enfants âgés entre 5 et 18 ans. Ceci pourrait expliquer les données élevées sur notre île.

5 Santé Publique France (2018). Étude de faisabilité à partir du PMSI: identification en période néonatale des troubles causés par l'alcoolisation foetale en France entre 2006 et 2013. En ligne: <https://www.sfmp.net/>

6 Doray, B. (10.02.22). Troubles du spectre de l'alcoolisation foetale (TSAF). Quand y penser, pourquoi y penser ? Comment adapter et accompagner en milieu scolaire?. Webinaire. Lien: [Quand y penser, pourquoi y penser ? Comment adapter et accompagner en milieu scolaire? RDV les jeudis 10 et 17 février 2022 à 16h30. - ACCUEIL INSPE \(univ-reunion.fr\)](https://www.univ-reunion.fr/accueil-inspe)

3. L'étiologie

Paul Lemoine en 1968 démontre l'effet néfaste de l'alcool sur le fœtus. Cependant, comment l'alcool agit-il sur le développement prénatal de l'enfant ? Premièrement, l'alcool est un tératogène⁷. D'après Little et VanBeveren (1996), le placenta longtemps considéré comme une barrière, n'est finalement qu'un filtre qui sélectionne les éléments à transmettre au fœtus. Cette étude confirme que, "*Virtually every one of the selected substances of abuse reviewed in this study will cross the placenta to reach a concentration equal to or higher than that of the maternal circulation*"⁸(p.147).

L'exposition du fœtus à l'alcool va varier selon différents facteurs qui sont les propriétés physique et chimique de la substance inhalée par la femme enceinte et la période d'exposition en corrélation à la période gestationnelle (Little et VanBeveren, 1996). En effet, d'après Moore et Persaud (2007), la période embryonnaire, correspondant à la formation des principaux tissus et organes, est la période la plus critique du développement. Par conséquent, pendant cette période, l'embryon est plus vulnérable aux effets nocifs de l'environnement. En observant la suite du développement, la période de 8 à 16 semaines du développement du fœtus est considérée comme la période la plus sensible pour les lésions cérébrales fœtales.

Ainsi, le fœtus est plus vulnérable d'être impacté sur le plan cérébral si la mère consomme de l'alcool pendant cette période. L'institut national de la santé et de la recherche médicale (Inserm) en 2001 fait le lien entre les périodes de développement des différents organes et la vulnérabilité correspondant aux effets d'une exposition à l'alcool. Ce graphique (Fig.3) vient nuancer les données précédentes en mettant en avant que le système nerveux central soit vulnérable tout au long de la grossesse et pas seulement entre la 8^e et la 16^e semaine de gestation. En revanche, il conforte l'idée que la période embryonnaire (jusqu'à huit semaines) représente la majeure partie des risques sur le développement dû à une exposition d'alcool. Cette période correspond à la formation des principaux organes tels que le cœur, les membres, les oreilles et les yeux.

7 "Qui, par son action sur l'embryon, peut produire des malformations." (LeRobert)

8 "Pratiquement toutes les substances d'abus sélectionnées et examinées dans cette étude traversera le placenta pour atteindre une concentration égale ou supérieure à celle de la mère". Traduction personnelle

Récemment, un dernier élément vient s'ajouter aux causes déjà connues. L'alcoolisation du père avant la conception de l'enfant pourrait provoquer des troubles de l'alcoolisation fœtale. Interviewer par *Le Quotidien*, Dr Doray, professeur de génétique au CHU de La Réunion et directrice du centre de ressources ETCAF, déclare que de récents articles scientifiques ont étudié l'alcoolisation du père et le lien avec les malformations de l'enfant. Selon elle : "l'alcool va perturber l'expression des gènes qui sont dans les spermatozoïdes"⁹ qui va directement influencer le développement de l'embryon et du fœtus.

Il est ainsi à noter que les effets de l'exposition *in utero*¹⁰ dépendent de nombreux paramètres tels que la durée d'exposition, le stade de la grossesse, mais également de la quantité d'alcool, la capacité métabolique de la mère, les gènes du père et la vulnérabilité du point de vue génétique du fœtus (Boussiron, 2003). Puisque les paramètres sont multiples, les manifestations du syndrome d'alcoolisation fœtale seront de même. En vue de la figure ci-dessous, nous pouvons dès lors imaginer les répercussions sur le plan physique de l'exposition à l'alcool du fœtus.

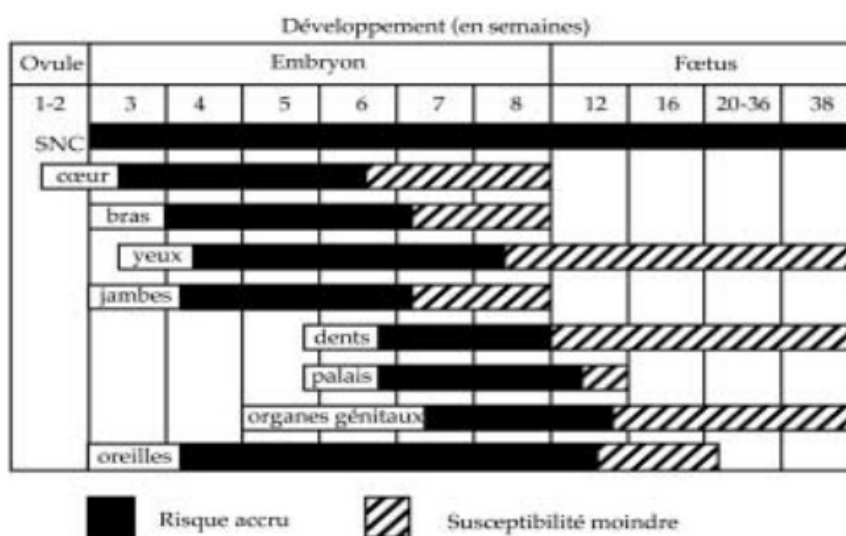


Figure 3 : Périodes de développement des différents organes et sensibilité correspondante aux effets d'une exposition à l'alcool (Inserm, 2001, p.121)

⁹ Le Quotidien (2020) Syndrome d'alcoolisation fœtale: papa boit, bébé trinque. En ligne: [Syndrome d'alcoolisation fœtale : Papa boit, bébé trinque | Le Quotidien de la Réunion](#)

¹⁰ Dans l'utérus

4. Les manifestations cliniques

Selon Chudley, A. et *al.* (2005) la première conséquence facilement repérable est les traits faciaux qui permettent de différencier les personnes atteintes du SAF et celle qui ne le sont pas. La dysmorphie crânio-faciale se caractérise par un raccourcissement des fentes palpébrales qui correspond à la distance entre le coin le plus interne de l'œil au coin le plus externe (Fig.4). Par conséquent, l'ouverture des yeux donne l'impression que l'individu a les yeux trop écartés. Elle se distingue également par l'aplatissement du sillon naso-labial qui est la fente entre le nez et la bouche et est marqué par l'amincissement de la surface de lèvre supérieure (Fig. 5). En outre, les individus atteints du SAF se distinguent par leur faciès (Fig.6). En complémentarité aux caractéristiques décrites précédemment (Tableau 1), Jones et Smith (1973) déclarent que ce syndrome se manifeste par un retard de croissance pré et postnatal¹¹, une hypotrophie des muscles posturaux, un petit poids de naissance et des anomalies psychomotrices et un retard mental¹² (Gaugue-Finot et *al.*, 2006).

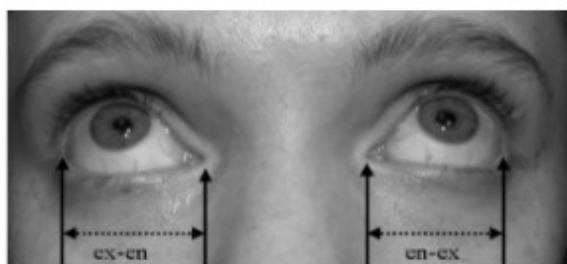


Figure 4: Fente palpébrale (Chudley et *al.*, 2005)



Figure 5: Sillon naso-labial (Astley et Clarren, 2001)

Une étude sur 10 ans réalisée par Spohr et *al.* (1993), auprès de 60 patients atteints de SAF, met en avant l'évolution des manifestations cliniques dans le temps. Parmi les plus présentes, nous avons le retard de croissance postnatal présent chez 77 % d'entre eux, le retard de développement (90%), une microcéphalie (87%). On peut retrouver un point, qui n'était pas décrit précédemment, celle de l'hyperactivité présente dans 71% des cas (p.908).

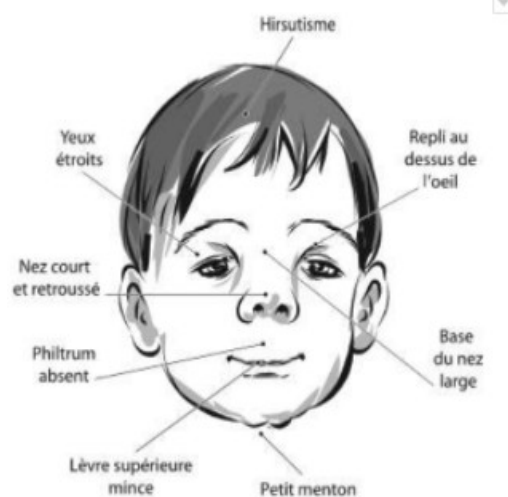


Figure 6: Dysmorphie faciale chez l'enfant atteint du SAF (Gaugue-Finot, 2017)

11 Avant et après la naissance

12 QI environ à 65

5. Les conséquences à l'âge pré-scolaire et scolaire

Comme vu dans la partie *définition et classification*¹³, le SAF se caractérise par des troubles du développement neurologique. L'atteinte neurologique va avoir des répercussions sur le plan cognitif et avoir des conséquences sur l'ensemble des sphères de la vie de la personne. Nous détaillerons dans cette partie les répercussions sur le plan social, comportemental et scolaire des enfants touchés par ce syndrome.

Lorsqu'ils grandissent, 2 catégories se distinguent selon Gaugue-Finot (2006) : les effets sur les fonctions exécutives et motrices et les effets sur le comportement psychosocial. Voici quelles sont les conséquences selon leurs catégories (Tableau 2) :

Conséquences sur les fonctions exécutives et motrices	Conséquences sur le comportemental psychosocial
<ul style="list-style-type: none">• Difficultés d'apprentissage• Trouble de la mémoire• Déficit des fonctions visuo-spatial• Déficit de l'attention• Difficultés de planification• Manque de flexibilité mentale	<ul style="list-style-type: none">• Difficultés à intégrer les règles sociales• Difficultés dans les relations interpersonnelles

Tableau 2: Conséquences de l'alcoolisation fœtale sur l'enfant cité par Gaugue-Finot & al. (2006)

Dans les conséquences psychosociales, la Haute Autorité de Santé [HAS] (2013) déclare que ces personnes peuvent avoir des troubles des facultés d'adaptation et des conduites sociales qui provoquent des difficultés d'insertion sociale. Ceux-ci peuvent avoir un impact considérable, car il faut savoir que la période 6-13 ans d'après Debesse (1992) représente l'âge où la vie sociale de l'enfant est très intense. En effet, « L'écolier a besoin de vivre en groupe, de participer à des activités communes »(p.95). Ses difficultés peuvent freiner l'enfant dans son développement social. Godel et Bay (2002) citent également les difficultés dans les relations interpersonnelles et un déficit de l'attention avec hyperactivité qui débute dès la petite enfance et qui perdure dans le temps. Tout au long du développement de la personne, des caractéristiques comportementales vont émerger :

13 Partie I. A. 1: Définition et classification (p.3).

Petite enfance	Enfance	Adolescence et adulte
<ul style="list-style-type: none"> - Un retard de développement moteur et du langage - Des comportements impulsifs - Une irritabilité - Une attitude amicale, familière et bavarde 	<ul style="list-style-type: none"> - Une persistance des troubles de la petite enfance - Une déficience de la pensée abstraite - Une impossibilité à considérer les conséquences d'un geste - Des difficultés à marquer une distance social avec les étrangers - Des difficultés de communication - Quotient intellectuel entre 50 et 115 - Trouble de la mémoire 	<ul style="list-style-type: none"> - une persistance des troubles du comportement s'accroissant autour de : <ul style="list-style-type: none"> • L'impulsivité • La difficulté à juger la répercutions de ses actes. • Démêlés avec la justice

Tableau 3 : Conséquences du SAF dans le temps (Godel et Bay, 2002)

Certaines de ces répercussions sont retrouvées dans l'étude de Gardner en 2000 ; cité par Gaugue-Finot & al. (2006). Son enquête a révélé également des troubles de la compréhension et de la mémoire. Il met notamment l'accent sur l'absence de peur face au danger et du manque de compréhension des conséquences de ses actes, que Godel et Bay en 2002 ne définissent pas comme un manque de compréhension, mais plutôt comme une difficulté de considération et de jugement. L'association *Vivre avec le SAF*¹⁴ rajoute que les enfants atteints de SAF présentent une fatigabilité lors d'effort cognitif, une facilité à être distrait par des bruits, une désorganisation et une certaine hyperactivité.

En outre, les personnes atteintes d'un TSAF sont plus à risques des problèmes de santé mentale et un mauvais ajustement social (O'Connor & Paley B, 2009). Il a été déclaré que « les personnes qui ont été exposées à l'alcool pendant la grossesse sont surreprésentées dans la population psychiatrique ainsi que dans les milieux de détention et les établissements correctionnels pour jeunes » (O'Connor & Ph, 2011, p.1).

Lors de notre enquête exploratoire, réalisé auprès de 19 parents ayant accompagné leur enfant atteints du SAF, les difficultés énoncées étaient principalement les mêmes que précédemment. Une note est particulièrement mise sur la présence de troubles *DYS* tels que la dysgraphie (écriture, dessin), la dyslexie (lecture), la dyscalculie et la dysphasie (parole). Pour confirmer cette possibilité, Bourelly & al. (2016) de l'association *Vivre avec le SAF*, déclarent que "l'alcoolisation fœtale cause de multiples troubles *DYS*" (p.60). Ils définissent les troubles *DYS* comme des troubles de l'apprentissage apparaissant chez les enfants d'âge scolaire.

¹⁴ *Vivre avec le SAF* (2013). Comprendre et aider dans leur scolarité les enfants présentant des TCAF. Brochure de sensibilisation à l'attention des médecins scolaires. En ligne: <https://urlz.fr/iaWe>

Les performances scolaires impactées par ces troubles sont devenues un critère de diagnostic selon l'HAS qui pose en 2013 qu'un "rendement scolaire insuffisant" (p.33) peut être une preuve d'une atteinte du système nerveux central s'accompagnant bien évidemment d'une confirmation d'exposition de la mère à l'alcool. Notre enquête exploratoire a également révélé des difficultés scolaires chez 100 % des familles interrogées (Fig. 7).

Votre enfant a-t-il été confronté à des difficultés durant sa scolarité (maternelle et élémentaire)?

19 réponses

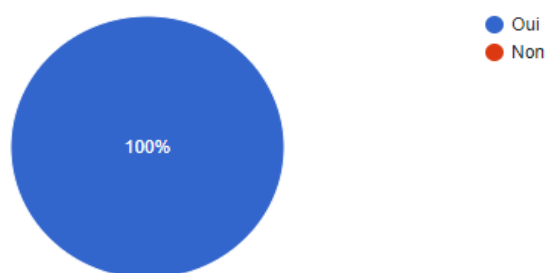


Figure 7 : Taux d'enfants en difficultés scolaires sur 19 personnes interrogées

Ainsi, toutes ces conséquences et toutes les autres difficultés que ces enfants rencontrent, vont rendre la scolarité de ces jeunes difficiles si un accompagnement n'est pas mis en place. Déjà depuis 1993, l'étude de Spohr et *al.*, observant, sur 10 ans, des enfants atteints de SAF, met en avant une détérioration des statuts scolaires de ces jeunes. Sur 29 enfants fréquentant des classes de maternelle et de primaire ordinaires, seulement 13 étaient encore en école ordinaire. A contrario, 31 jeunes étant en écoles spécialisées avaient poursuivi ce parcours dans l'adolescence. Ces données nous alertent sur le décrochage scolaire des jeunes, atteints de ce syndrome, scolarisés en milieu ordinaire et nous montre la pertinence et l'efficacité d'un accompagnement spécialisé auprès d'eux.

Suite à ces informations, nous sommes amenés à tenir une réflexion sur l'importance de l'inclusion scolaire en milieu ordinaire des enfants atteints du syndrome d'alcoolisation fœtale afin d'assurer le maintien de leur scolarité et ainsi leur permettre de jouir d'une pleine égalité des chances.

B. L'inclusion scolaire

1. De l'intégration à l'inclusion scolaire

L'école inclusive est caractérisée comme "un processus qui amène l'établissement scolaire à trouver des solutions pour scolariser tous les enfants de la manière la plus ordinaire possible" (Thomazet, 2008, p.130). Le ministère de l'Éducation Nationale, de la jeunesse et des sports détermine que l'objectif de l'école inclusive est "d'assurer une scolarisation de qualité pour tous les élèves de la maternelle au lycée par la prise en compte de leurs singularités et de leurs besoins éducatifs particuliers"(2021). De plus, l'école inclusive cherche à maximiser le potentiel et assurer une scolarité réussie de l'élève en situation de handicap tout en créant un environnement bienveillant et éliminant les discriminations liées à leur handicap ¹⁵. Soit, nous comprenons que le terme d'inclusion scolaire incite l'école à s'adapter aux élèves et non l'élève à s'adapter à l'école, tout cela dans un but ultime de réussite scolaire.

Le terme d'inclusion n'a pas toujours été utilisé. D'autres termes existent pour définir les situations situées entre l'inclusion et l'exclusion scolaire. Ces termes sont la ségrégation et l'intégration. À travers le schéma suivant (Fig.8) de l'Association *So'Lille*¹⁶, définissons ces concepts. La ségrégation se définit comme le fait de séparer un groupe minoritaire du fait de sa différence. L'intégration, quant à elle, fait accepter le groupe minoritaire dans un groupe plus vaste. En milieu scolaire, le groupe minoritaire sont placés dans des classes ordinaires sans recevoir le soutien approprié et doivent s'adapter. Pour finir, l'inclusion fait accepter chaque individu dans un seul et même groupe, qu'elle que soit ses différences.

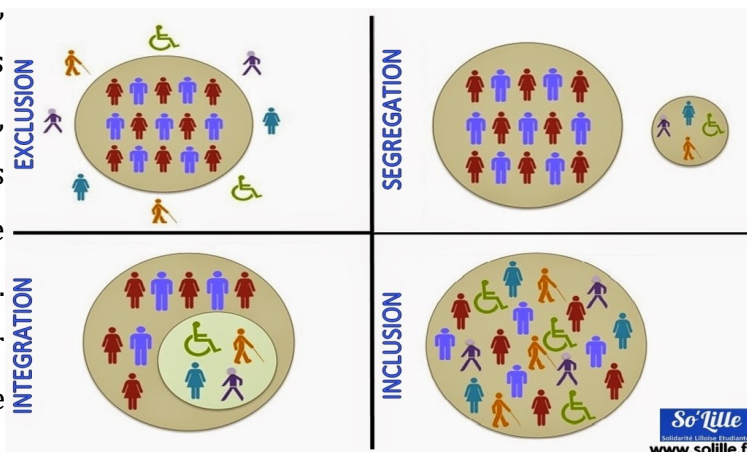


Figure 8: 4 approches éducatives au fil du temps. (Fondation Montes Altì, s. d.)

15 Lexilife (2020). L'école inclusive: Définition, exemples, et limites. En ligne: [L'école inclusive: Définition, exemples, et limites \(lexilife.com\)](https://www.lexilife.com)

16 Fondation Montes Altì. (s. d.). *Ségrégation, intégration, inclusion : quel est l'historique de la scolarisation des enfants à besoins particuliers ?* Le Pôle Éducation. p.2, Consulté le 28/09/2021, à l'adresse <https://lepole.education/culture-pedagogique/63-l-ecole-inclusive?start=1>

L'école, avant d'être inclusive, a été exclusive, ségrégative et intégrative. Ramel et Vienneau (2016) assurent que l'apparition de politique inclusive est apparue à la suite d'une cascade de combats dans les années 1960-1970. Thomazet (2008) confirme que dans les années 70-80, c'est l'intégration scolaire qui est en développement. Ainsi, durant les années qui ont suivi les enfants ayant des difficultés dû à un handicap ont pu intégrer des écoles, par la création de Classe d'Intégration Scolaire (CLIS), d'Unité Pédagogiques d'Intégration (UPI), Section d'Enseignement Général et Professionnel Adapté (SEGPA). Cependant, au début, ils étaient séparés des enfants institutionnalisés en milieux ordinaires. Au fur et à mesure, le système intégratif va évoluer. Pour cela, Vienneau (2006) décrit quatre niveaux de l'intégration scolaire (Tableau 4).

1. Intégration physique	Les élèves fréquentent la même école mais pas les mêmes classes l'intégration d'une classe spéciale à l'intérieur d'une école ordinaire.
2. Intégration sociale	Les élèves en classe spécialisée fréquentent les élèves en classe ordinaire au sein de la même école (transport scolaire, cafétéria)
3. Intégration pédagogique	Les élèves en situation de handicap sont intégrés dans les classes ordinaires et suivent le même programme pédagogique.
4. Intégration administrative	Fusion de deux systèmes différents pour les élèves ayant ou non un handicap. Les programmes et services sont les mêmes pour tous suivant une seule et même loi afin de répondre aux besoins de tous les élèves.

Tableau 4 : 4 niveaux d'intégration scolaire inspiré de Vienneau (2006)

L'approche inclusive voit ainsi le jour dans les années 90. Mais ce qui différencie l'idéologique inclusive à intégrative est que cette dernière regroupe uniquement les Élèves ayant un Handicap ou des Difficultés d'Adaptation et/ou d'Apprentissage (EHDA) bénéficiant d'enseignement en dehors de l'école ordinaire alors que la pédagogie inclusive "propose un modèle pédagogique pouvant bénéficier à l'ensemble des élèves de la classe ordinaire"(p.13).

Par la suite, de nombreuses déclarations, conventions, programmes et droits voient le jour dans l'objectif de faire avancer les politiques et l'approche inclusive de l'éducation.

Résumé

"L'inclusion scolaire repose sur l'idée que chaque apprenant étant unique, les écoles et le processus d'enseignement-apprentissage doivent être structurés de manière que chaque élève reçoivent une éducation adaptée à ses caractéristiques personnelles et à ses besoins particuliers" (Vienneau, 2006, p.13).

Intégration scolaire	Inclusion scolaire
<ul style="list-style-type: none">• Apparue dans les années 1970• Limitées aux élèves avec HDAA• L'intégration en classe ordinaire n'est que physique	<ul style="list-style-type: none">• Apparue dans les années 1990• Rejette toute forme de rejet et regroupe l'ensemble des élèves• L'intégration en classe ordinaire est également sociale et pédagogique

Pour conclure, l'inclusion et l'intégration sont deux conceptions distinctes qui ont des orientations d'actions différentes. Dans le cas de **l'intégration, elle est davantage centrée sur les difficultés des élèves et les aides à leur apporter**. Pour celui de **l'inclusion, elle porte sur l'aménagement du fonctionnement pédagogique** pour permettre les apprentissages de tous. À la différence de l'intégration, l'inclusion considère les singularités des élèves comme une diversité plutôt qu'une différence (Chevallier-Rodrigues & al., 2016).

2. Un devoir pour l'état, un droit à l'éducation pour tous

Grâce au combat mené pour l'égalité des chances pour tous dans l'éducation, une étape incontournable voit le jour, celui de la déclaration de *Salamanque* le 10 juin 1994. Celle-ci porte sur les principes, les politiques et les pratiques en matière d'éducation et de besoins éducatifs spéciaux, dirigé par l'Organisation des Nations Unies pour l'Éducation, la Science et la Culture (UNESCO, 1994). Cette déclaration propose "de travailler à la création d'écoles pour tous, c'est-à-dire d'établissements accueillant tous les enfants, exaltant les différences, épaulant les élèves dans leur apprentissage et répondant aux besoins individuels de chacun" (UNESCO, 1994, p.iii). Suite à cela, trois dates clés ont permis l'émergence de l'approche inclusive dans l'éducation (Fig. 9).

Cette vague de lois et décrets incite l'état à assurer l'accès à l'éducation de qualité à tous les élèves dans ces établissements pour garantir l'inclusion scolaire de tous. Cela induit ainsi la mise en place de modalités pour atteindre les objectifs établis.

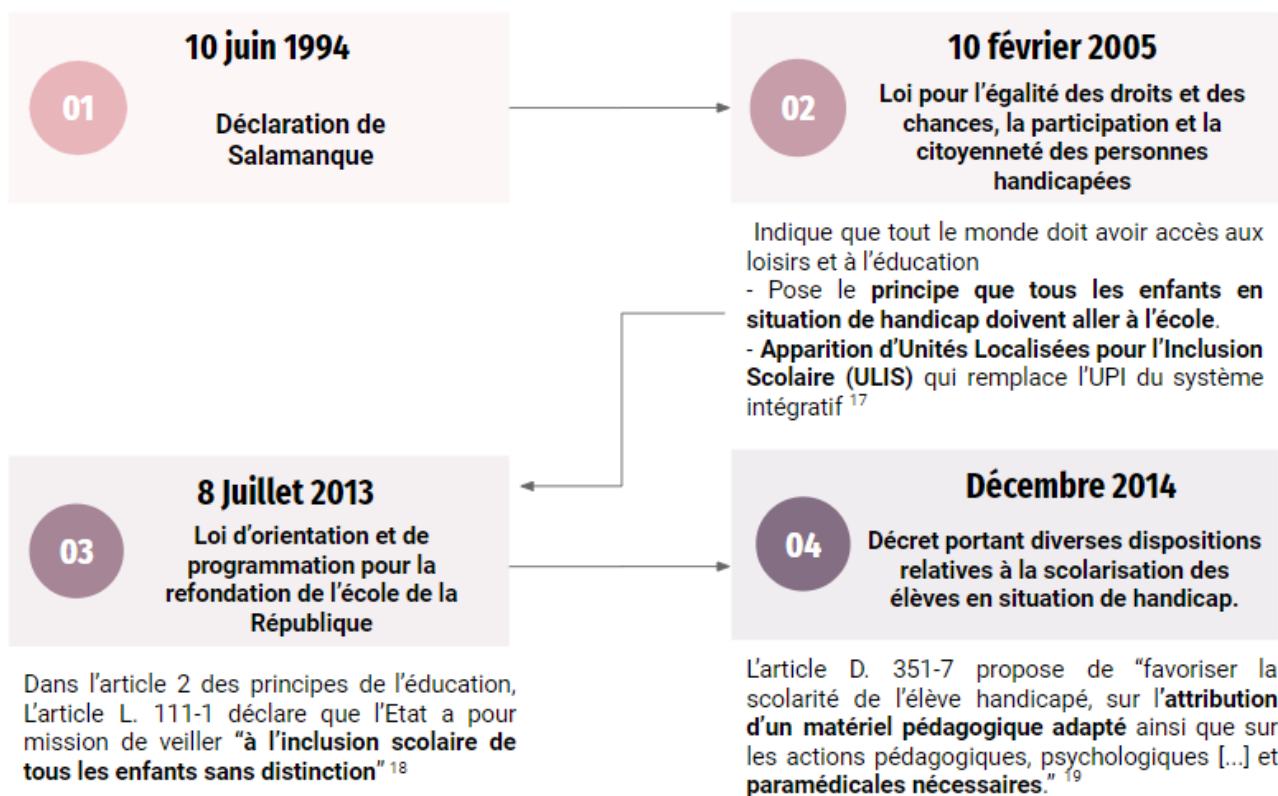


Figure 9 : Dates clés des créations de lois en faveur de l'inclusion scolaire

3. Les modalités pour l'école inclusive

D'après la Maison Départemental de la Personne Handicapée (MDPH)²⁰ les modalités du déroulement de la scolarité de l'élève en situation de handicap est indiqué dans un Projet Personnalisé de Scolarisation (PPS) qui est "un plan de compensation" proposé à l'élève en situation de handicap. Ce PPS est choisi par une équipe pluridisciplinaire de la MDPH en fonction des besoins de l'enfant ainsi que des demandes des parents. Le PPS définit les modalités de la scolarisation et les aménagements à prévoir.

- La nature des accompagnements (Exemple : accompagnement thérapeutique)
- Le recours à une aide humaine (Exemple : Accompagnement des élèves en situation de

¹⁷ Code de l'éducation – Partie législative (Art. L111-1 à L974-3) - Livre Ier : Principes généraux de l'éducation (Art. L111-1 à L164-3). - Version en vigueur du 12 février 2005.

¹⁸ Code de l'éducation (Art. 2 à 76). - Chapitre Ier : Les principes et missions de l'éducation (Articles 2 à 17) - LOI n° 2013-595 du 8 juillet 2013

¹⁹ Code de l'éducation - Version initiale (Art. 1 à 10) - Décret n° 2014-1485 du 11 décembre 2014

²⁰ M.D.P.H. (s. d.). *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés*. Consulté le 28 septembre 2021, à l'adresse : http://www.mdph33.fr/la_scolarisation_des_enfants_et_adolescents_handicapes.html

handicap (AESH)²¹

- Le recours à un matériel pédagogique adapté (Exemple : Clavier braille, logiciels)
- Les aménagements pédagogiques (Exemple : Aménagements des conditions de passation des examens)

Lors de l'élaboration du PPS, un enseignant référent est désigné ainsi qu'une équipe de suivi de la scolarisation (ESS). Présent à toutes les étapes du parcours de l'enfant, le rôle de l'enseignant référent est de faciliter la mise en œuvre du PPS, d'établir un suivi régulier et de transmettre les observations à l'équipe pluridisciplinaire de la MDPH.

Néanmoins, dans les cas où les enfants nécessitent davantage de modalités de scolarisation, ou ne peuvent être à temps plein dans une classe ordinaire, alors ils sont orientés vers un dispositif permettant la mise en œuvre des PPS. Ce dispositif, en primaire et secondaire, est appelé les Unités Localisées pour l'Inclusion Scolaire (ULIS). Au gré de la MDPH, les ULIS accueillent les enfants "dont le handicap ne permet pas une intégration individuelle continue en milieu ordinaire"²² mais ne nécessite cependant pas l'orientation en milieu spécialisé. L'Académie de Bordeaux précise que les élèves sont orientés vers ces unités par décision de la MDPH. Le Ministère de l'Éducation nationale, de la jeunesse et des sports rajoute que « Les élèves bénéficiant de l'Ulis sont des élèves à part entière de l'établissement scolaire, leur classe de référence est la classe ou la division correspondant approximativement à leur classe d'âge, conformément à leur projet personnalisé de scolarisation (PPS). Ils bénéficient de temps de regroupement autant que de besoin. » (2015). Ainsi, les enfants scolarisés en ULIS disposent de temps au sein d'une classe ordinaire. Ils poursuivent ensuite les cours dont ils nécessitent le plus de besoins en classe ULIS.

Une fois les lois établies, les modalités de scolarisation définies nous avons pu constater l'arrivée en expansion d'enfants en situation de handicap dans le milieu scolaire ordinaire.

21 Ancienne appellation : Auxiliaire de Vie Scolaire (AVS) depuis une circulaire parue en juillet 2014 On parle toutefois encore couramment d'AVS. Consulté à l'adresse : [AVS/AESH et équipe éducative | Toupi](#)

22 M.D.P.H. (s. d.). *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés*. Consulté le 28 septembre 2021, à l'adresse : http://www.mdph33.fr/la_scolarisation_des_enfants_et_adolescents_handicapes.html

4. Chiffres clés

Le nombre d'élèves en situation de handicap scolarisés est en constante augmentation depuis ces dernières années, conséquences de la création d'un grand service public. Effectivement, le secrétariat d'État chargé des personnes handicapées publie en 2021 qu'en 5 ans le nombre d'élèves porteurs de handicap scolarisés a augmenté de 19 % pour atteindre un nombre supérieur à 400 000 personnes. En parallèle, l'état a dû mettre en place des moyens pour pouvoir assurer la scolarisation de ses enfants, c'est pour cela que le nombre d'AESH a également augmenté proportionnellement au nombre de scolarisés.

Au cours de l'année scolaire 2017-2018, 181 200 élèves en situation de handicap sont scolarisés dans les écoles, dont 72 % en milieu ordinaire. Ces chiffres marquent l'avancée du système éducatif en terme d'inclusion, car en 2004 le nombre de scolarisations d'enfants en situation de handicap en classe ordinaire correspondait à 58 812 élèves. Le ministère de l'Éducation nationale (2018) déclare que " Les élèves en situation de handicap sont scolarisés presque exclusivement en classe ordinaire avant 6 ans, mais majoritairement en ULIS au-delà de 10 ans" (p.80). Ainsi, la scolarisation en milieu ordinaire concerne majoritairement les plus jeunes. Nous comprenons, à travers ces données, qu'au fil des années d'études, l'enfant a tendance à être redirigé vers un milieu davantage adapté.

Par rapport aux aménagements, certains élèves bénéficient d'adaptation du temps scolaire. Concernant les enfants scolarisés dans le premier degré²³, près de 86 % des élèves en situation de handicap et scolarisés en 2017 sont à temps plein. Ceci sous-entend que les adaptations et aménagements mis en place leur permettent de jouir d'une scolarité ordinaire à plein temps. La majorité des enfants étant en temps partiel sont accueillis dans les établissements spécialisés. Ainsi, ils bénéficient d'une scolarisation à temps plein, que ce soit à 100% en école ordinaire ou à 50 % en milieu spécialisé et 50 % dans une classe ordinaire (Ministère de l'Éducation nationale, 2018).

L'éducation inclusive est toujours en expansion à l'heure actuelle, car pour la rentrée 2021 la formation aux enseignants aux besoins éducatifs particuliers devient obligatoire et 350 ULIS ont été créés en 2021 (Le secrétariat d'État chargé des personnes handicapées, 2021).

23 Les enseignements préélémentaire et élémentaire. Source : [Définition - Enseignement du premier degré | Insee](#)

5. L'environnement social: un facteur influent

Au-delà des nombreuses modalités favorisant l'inclusion scolaire de l'enfant, il nous a paru important de mettre en avant la place de l'environnement sociale dans cette inclusion.

En effet, marginalisés, les enfants en situation de handicap font face à un isolement social. Zaffran déclare qu'une observation des interactions dans les salles de cours et la cour de récréation a montré que les élèves en situation de handicap étaient plus isolés que les élèves ordinaires. L'observation a également révélé que le niveau d'agressivité (verbale et physique) des élèves ordinaires envers les élèves handicapés était plus élevé que lors des interactions des élèves ordinaires entre eux (2015). C'est pourquoi l'école doit pouvoir élaborer une politique efficace en matière de harcèlement afin d'éliminer les préjugés et les barrières sociales tout en créant un environnement d'apprentissage sûr et positif entre les élèves eux-mêmes ²⁴. Il nous paraît important de noter que promouvoir l'inclusion scolaire « suppose donc d'être attentif à la participation sociale de l'enfant handicapé en classe ordinaire » (Zaffran, 2015, p.79). Ceci se faisant à travers la participation commune d'activités récréatives dans l'école et hors de l'école, à travers les relations d'amitié qui débordent du cadre de l'institution scolaire, et « à tous les signes qui permettent de savoir ce qu'être inclus veut dire » (Zaffran, 2015, p.79).

Développer un environnement scolaire inclusif consisterait à ce que tous les élèves profite d'un environnement scolaire adapté et flexible en fonction de leurs besoins et ne sont pas séparés en fonction de leur différence. Pour cela, l'enseignement doit pouvoir répondre aux besoins individuels des élèves, car chacun est différent. De plus, l'environnement scolaire inclusif « exige une approche plus souple et créative de l'éducation et du programme d'études ». Aussi, « il est essentiel que les enseignants et les autres membres du personnel reçoivent l'éducation, la formation et le soutien appropriés »²⁵ afin d'acquérir les conditions essentielles à la création d'un environnement scolaire inclusif qui sont la créativité et la réactivité des acteurs face « à la variabilité cognitive des élèves au sein des classes et, plus généralement, à la diversité scolaire » (Ébersold, 2017, p.90). Ceux-ci favoriseront l'enseignement inclusif en les permettant de se sentir suffisamment compétents pour

24 Unia (s.d.). Comment parvenir à un enseignement inclusif?. En ligne : [Comment parvenir à un enseignement inclusif?](#)

25 Unia (s.d.). Comment parvenir à un enseignement inclusif?. En ligne : [Comment parvenir à un enseignement inclusif?](#)

promouvoir et réaliser l'inclusion. En supplément, **le terme d'environnement inclusif** repose sur le principe que **les matériels d'apprentissage, les méthodes d'enseignement, etc. sont conçus pour être accessibles à tous dès le départ** et que des ajustements moins spécifiques peuvent être réalisés par la suite.

Ainsi, l'environnement social est un facteur influent dans l'inclusion scolaire des élèves en situation de handicap. Les élèves ordinaires, tout comme l'enseignant, favorisent grandement cette approche. Nous verrons que c'est par une collaboration efficace que l'inclusion scolaire peut être mise en place au sein des systèmes éducatifs.

6. La collaboration au cœur de l'inclusion scolaire

Beaumont, Lavoie et Couture (2010) affirment que la collaboration est "considérée comme étant un type d'interaction qui réunit des membres d'au moins deux groupes professionnels autour d'un but commun [...] visant la prise de décision et [...] implique aussi le respect et l'égalité entre les collaborateurs"(p.5). Pour qu'une collaboration soit réelle, elle se doit d'être volontaire, de partager les responsabilités et les ressources (Beaumont & al., 2010). En outre, plusieurs auteurs allèguent, qu'afin d'assurer l'inclusion scolaire pour tous, la collaboration a son intérêt. Dans ce contexte, Beaupré & al. (2004) déclare que "la collaboration entre tous les intervenants de l'éducation est la fondation même de l'école inclusive" (p.349). En parallèle, Vienneau (2006) affirme qu'au-delà de la participation des différents acteurs, "La coopération est au cœur de la pédagogie de l'inclusion" (p.20).

Beaupré & al. (2004) déterminent les différents rôles joués par l'enseignant, par les parents et par les collaborateurs directs de l'enseignant. Le rôle de l'enseignant est de pouvoir adopter une attitude favorable à l'inclusion scolaire, de pouvoir favoriser les relations entre chacun et d'encourager à l'apprentissage coopératif (Beaupré & al., 2004). La présence des parents dans la collaboration avec les intervenants scolaires et les différents professionnels externes est essentiels. D'ailleurs, l'UNICEF, en 2014, informe que l'implication des parents dans l'éducation de leurs enfants influence directement la qualité de l'éducation inclusive de ce dernier.

Au-delà des bénéfices sur l'enfant, la collaboration avec les parents a également des bénéfices sur eux, car l'éducation inclusive pour les parents se définit comme « l'importance, pour eux, de développer des liens et de jouer un rôle dans le développement de leur enfant. »²⁶. Ainsi, ils pourront apprendre à s'adapter à la réalité et aux besoins de leur enfant.

En parallèle, l'HAS recommande :

- d'associer les parents comme principaux acteurs de la scolarité de l'enfant
- d'évaluer avec les parents leurs ressources, besoins et attentes
- de « définir les modalités d'accompagnement des enfants dont les parents ne peuvent être impliqués » (2021, p.33)
- de « s'accorder avec les parents pour harmoniser les discours portés auprès de l'enfant vis-à-vis de sa scolarité, pour lui offrir un cadre clair de progression » (2021, p.35).

De plus, les intervenants, acteurs pour l'inclusion, sont les services de psychologie, de psychoéducation, d'éducation spécialisés, d'orthophonie, d'orthopédagogie et de promotion de la participation de l'élève à la vie éducative (Beaumont & al., 2010, p.20).

Comme autre acteur, Beaupré & al. (2004) cite l'ergothérapeute comme une ressource externe de la réadaptation. Beaumont (2010) évoquent, comme nous l'avons vu précédemment, un service de "promotion de la participation de l'élève à la vie éducative"(p.20) qui, implicitement, peut faire référence au rôle de l'ergothérapeute. D'après une étude réalisée en Suisse, 97 % des ergothérapeutes interrogés ont déclaré collaborer avec au moins une école (Kealin & al., 2019). L'évocation du rôle de l'ergothérapeute en milieu scolaire est très présente dans les articles ergothérapeutiques (Hemmingsson et al. en 2007, Kalpogianni et al. en 2001, Artale-Morgante et al. en 2017, Frolek Clark et al. en 2019). Cependant, très peu évoque l'ergothérapeute dans les articles abordant l'inclusion scolaire au sens large. Afin d'illustrer, le dossier de Toullec-Théry, Assude et Pérez en 2012 s'intitulant "Faire travailler ensemble tous les acteurs de l'inclusion ?" n'évoque pas l'ergothérapeute.

26 UQO-GRECIP (2004). Éducation inclusive - Pour le parent. En ligne: [ÉDUCATION INCLUSIVE - Pour le parent \(uqo.ca\)](http://www.éducationinclusive.ca)

Conclusion

La collaboration permet d'améliorer les méthodes pédagogiques afin de se rapprocher de la réalité. "La collaboration entre les enseignants et les professionnels doit être considérée comme une complémentarité des expertises qui permet de bonifier la qualité d'enseignement"²⁷. Le rôle de l'ergothérapeute dans l'inclusion scolaire n'est pas toujours explicite alors que de nombreux écrits montrent la pertinence et la fréquence d'accompagnement de l'ergothérapeute en milieu scolaire. Les objectifs principaux de l'inclusion scolaire sont d'assurer une scolarisation de qualité et réussie pour tous les élèves, de maximiser le potentiel de l'élève en situation de handicap. Ceux-ci tout en créant un environnement bienveillant et éliminant les discriminations liées à leur handicap. Afin de répondre à ces objectifs, quel rôle l'ergothérapeute va prendre dans le processus en apportant sa spécificité et en quoi le terme de participation à la vie scolaire fait référence à un objectif de l'ergothérapeute ?

C. La participation scolaire, un concept ergothérapeutique

1. L'ergothérapeute en milieu scolaire

a) Définition

L'Association Nationale Française des Ergothérapeutes (ANFE) définit l'ergothérapeute comme "Un professionnel de santé, exerçant dans les champs sanitaire, médico-social et social [...] il est un intervenant incontournable dans le processus d'adaptation, de réadaptation et d'intégration sociale des personnes." (ANFE, s.d.). L'ergothérapeute, spécialiste de l'activité, assure "l'accès des individus aux occupations [...] de façon sécurisée, autonome, indépendante et efficace." (ANFE, s.d.). L'occupation est définie comme "un ensemble d'activités ou de tâches de la vie quotidienne auxquelles les individus et les différentes cultures donnent [...] une signification" (l'Association Canadienne des Ergothérapeutes, 2012, p. 21).

L'Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'État d'ergothérapeute, édité par le Ministère de la Santé et des Sports, énonce que les objectifs se résument à "prévenir, réduire ou supprimer les situations de handicap pour les personnes, en tenant compte de leurs

27 Dupuis-Brouillette, M., et S-Jean, C., (2016). En quoi la collaboration aide-t-elle les intervenants dans l'inclusion scolaire.
En ligne : [En quoi la collaboration aide-t-elle les intervenants dans l'inclusion scolaire? \(passetemps.com\)](http://passetemps.com)

habitudes de vie et de leur environnement"²⁸. Il va chercher le plein engagement de la personne dans la réalisation des activités en adaptant l'environnement afin de "**favoriser la participation de la personne dans son milieu de vie**"(p.3).

b) Rôle de l'ergothérapeute

La loi du 11 février 2005, assurant l'accessibilité au lieu public à tous, apporte de la légitimité à la place de l'ergothérapeute en milieu scolaire. En effet, la définition de l'ANFE du métier de l'ergothérapie indique qu'il assure l'accès aux occupations. En outre, L'éducation nationale comprend dans le terme d'accessibilité, l'accès aux locaux, mais également au savoir et à la connaissance (Durieux et Thomas, 2010). Ces derniers déclarent que l'ergothérapeute pourra ainsi conseiller sur "les modifications nécessaires à l'accueil d'un enfant handicapé [...] et à son suivi scolaire (matériel informatique, adaptations pédagogiques)" (p.417).

En milieu scolaire, le rôle de l'ergothérapeute va se spécifier. En effet, "En milieu scolaire, l'ergothérapie vise principalement à **améliorer la participation des élèves** dans leurs activités quotidiennes, éducatives, sociales, parascolaires ou vocationnelles" (Jasmin & al., 2019, p.226). La participation est définie comme "le fait de prendre part à une situation de la vie réelle" (OMS, 2001, p.125). Cela correspond à l'implication d'une personne dans des situations de vie quotidienne telles que les activités de soins personnels, de mobilité, de relations sociales, d'éducation, de loisirs. Cet objectif est également confirmé dans une étude Suisse écrit par Kaelin & al. (2019) : "*The primary focus of school-based occupational therapy is to enable participation in school-based occupations such as writing during class, dressing for physical education, or playing during break times*"²⁹ (p.2). Selon eux, la participation aux occupations est bénéfique au bon développement, à la santé et le bien-être des enfants. Cela induit la pertinence du rôle de l'ergothérapeute en milieu scolaire.

La participation sociale est également un concept reconnu dans la pratique ergothérapique. La participation sociale prend forme dans les « relations entre l'individu et ses différents milieux de vie que sont l'école, le milieu de travail, la vie communautaire, etc. » (Tremblay, 2004, p.43). Comme autre aspect de la participation sociale, nous retrouvons aussi

28 Arrêté du 5 juillet 2010 relatif au diplôme d'Etat d'ergothérapeute, annexe II . Référentiel d'activités. [Ministère de la santé et des sports \(sifef.fr\)](http://www.sifef.fr)

29 "L'objectif principal de l'ergothérapie en milieu scolaire est de permettre la participation à des activités scolaires telles que écrire pendant les cours, s'habiller pour l'éducation physique ou jouer pendant les pauses". Traduction personnelle

la relation entre l'individu et sa collectivité. La participation sociale d'une personne est donc une réalité subjective (Tremblay, 2004).

Pour pouvoir favoriser l'inclusion de ces enfants, l'ergothérapeute peut être amené à intervenir sur l'ensemble des sphères de la personne qui va avoir une influence sur l'inclusion à l'école. Pour illustrer, l'étude de Hollingworth K.E. cité par HAS (2021) montre quelles sont les activités aux quotidiens qui peuvent faciliter leur éducation. En résultats, il cite qu'une "participation réussie à des activités sociales, de loisirs et d'apprentissage informel, en particulier le bénévolat, a souvent entraîné une participation à la scolarité" (p.19). Et a contrario si l'enfant n'est pas impliqué dans des apprentissages dit "informel" tel que le sport, le bénévolat, des activités artistiques, alors est généralement associé à cela un manque d'implication à l'école. Ainsi, l'ergothérapeute n'est pas seulement amené à intervenir sur les activités scolaires brutes pour pouvoir favoriser l'inclusion scolaire de l'enfant en situation de handicap, mais peut également s'intéresser aux activités de loisirs.

D'après Durieux et Thomas (2010) l'ergothérapeute a également un rôle à jouer auprès de l'enseignant en l'informant de manière claire sur le handicap et sur la manière d'appréhender les troubles de l'élève. Ceci peut être transposé de façon adaptée aux autres élèves de la classe. Et c'est en ce sens que Morrison et Burgman en 2009 déclare que l'ergothérapeute a aussi le rôle de sensibiliser les élèves faisant parties de l'environnement de l'enfant en situation de handicap afin de favoriser l'inclusion de cette personne à l'école. C'est pourquoi nous pouvons déduire que l'ergothérapeute contribue pleinement au développement d'une approche inclusive premièrement à l'école, mais également dans la société auprès des adultes de demain.

c) collaboration avec les parents et enseignants.

La collaboration avec l'entourage est une étape importante de l'intervention ergothérapique car il apporte son expertise et connaissance des occupations et de l'environnement de l'enfant. L'ergothérapeute peut ainsi proposer un accompagnement au plus près des besoins de la famille et de l'enfant. La relation parents/ergothérapeute est transversale puisque chacun apporte ses compétences et connaissances dans un seul et même but. La famille permet une continuité de l'accompagnement en dehors de l'intervention ergothérapique, comme à domicile, et c'est par conséquent elle qui témoigne des difficultés de

l'enfant dans les activités de la vie quotidienne. Ceci permettra à l'ergothérapeute d'intervenir de manière plus précise (Pelchat et Lefebvre, 2005). Santinelli, cité par l'Association Nationale Françaises des Ergothérapeutes (ANFE) souligne que la relation entre la famille et les intervenants dont l'ergothérapeute est égalitaire qui s'illustre par un système de prise de décision par consensus (2019).

Concernant la collaboration avec l'enseignant, une mère d'un enfant atteint de SAF témoigne dans le cadre de notre enquête exploratoire que l'ergothérapeute de son enfant se chargeait de donner des recommandations aux professionnels scolaires. Cependant, à travers les échanges, il est mis en avant les difficultés, vécu par l'ergothérapeute, de mettre en place ses recommandations à l'école. En effet, le parent déclare que les recommandations de l'ergothérapeute étaient juste relayées par l'école et n'étaient pas systématiquement mises en place. De plus, cette mère souligne « Je pense qu'aucun enseignant, même le plus compréhensif, ne perçoit toute l'étendue de ses troubles, la nécessité et l'utilité des différents aménagements, et encore moins pourquoi une ergothérapeute intervient dans sa scolarité ». Il est alors important de souligner l'importance d'une collaboration entre l'ergothérapeute et l'enseignant. Ce témoignage vient confirmer les propos de Durieux et Thomas (2010), concernant le rôle de l'ergothérapeute d'informer de manière claire l'enseignant sur son rôle et le handicap de l'enfant. Cette déclaration témoigne de l'importance, mais également de la difficulté de collaboration entre ces deux professionnels impactant directement sur l'accompagnement de l'enfant.

En vue de son rôle en milieu scolaire, l'ergothérapeute contribue pleinement à l'inclusion scolaire des enfants en situation de handicap à l'école, et ce, à travers les nombreuses et importantes collaborations (Morrinson et Burgman, 2009).

d) L'intervention ergothérapique auprès des enfants SAF

Notre enquête exploratoire a mis en évidence que plus de 68 % des interrogés ont bénéficié d'un accompagnement ergothérapique (Fig.10).

Votre enfant a-t-il reçu l'accompagnement d'un/e ergothérapeute au cours de sa scolarité?

19 réponses

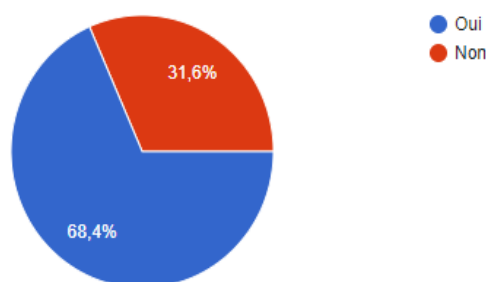


Figure 10: Pourcentage d'enfant ayant reçu de l'ergothérapie (Enquête exploratoire)

En vue des déficiences vues précédemment telles que des difficultés de communication, une déficience intellectuelle, l'ergothérapeute va intervenir afin d'améliorer la performance et favoriser l'inclusion scolaire des enfants atteints de SAF en suivant le processus en ergothérapie (Fig.11).

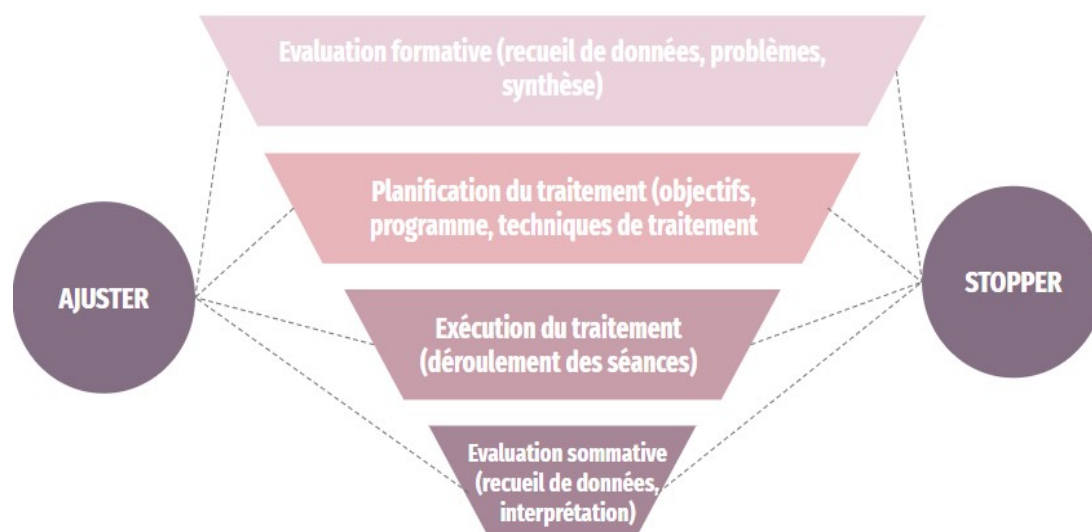


Figure 11 : Processus ergothérapeutique inspiré de Meyer (1990)

Un compte rendu, reçu grâce à notre enquête exploratoire, a mis en avant les premières phases du processus ergothérapeutique. En effet, l'ergothérapeute intervenait auprès d'un enfant atteint du SAF afin d'évaluer les difficultés impactant les activités de la vie quotidienne dans un objectif de proposer des adaptations. Elle faisait des évaluations de l'écriture, de la motricité fine ainsi que de la coordination bimanuelle. Le compte rendu ergothérapeutique a révélé ensuite la planification de l'intervention qui s'illustre par la proposition de mise en

place d'un *time timer* ou d'une horloge permettant à l'enfant de voir le temps imparti pour chaque tâche afin d'éviter l'apparition de situation d'anxiété.

L'ergothérapeute a également pu émettre des conseils tels que :

- Proposer des fiches détaillées étapes par étapes pour la réalisation de l'activité.
- Favoriser des tâches mettant en jeu la motricité fine, la dextérité, la coordination.
- L'aider à se recentrer sur l'activité ou la tâche en cours.
- Soutenir les liens sociaux et l'aide à la personne.

Sur cette même idée, les parents interrogés ont déclaré avoir reçu le conseil d'un ergothérapeute pour l'orientation de leur enfant vers des écoles adaptées.

La phase qui consiste en l'exécution du plan d'intervention s'illustre, selon 44 % des parents questionnés, par l'apprentissage d'un outil informatique (ordinateur) mais également par un travail d'écriture ainsi que par la remédiation cognitive, un travail de la motricité fine et de la structuration de la pensée.

En résumé, l'ergothérapeute, spécialiste de l'activité et des occupations, va pouvoir accompagner l'enfant atteint du SAF, en suivant un processus d'intervention, afin de favoriser son inclusion et améliorer ses performances occupationnelles. Afin de déterminer les problèmes occupationnels et juger l'évolution de la personne, les ergothérapeutes utilisent des outils les permettant d'évaluer la capacité de celle-ci à s'adonner à des occupations telles que des activités scolaires.

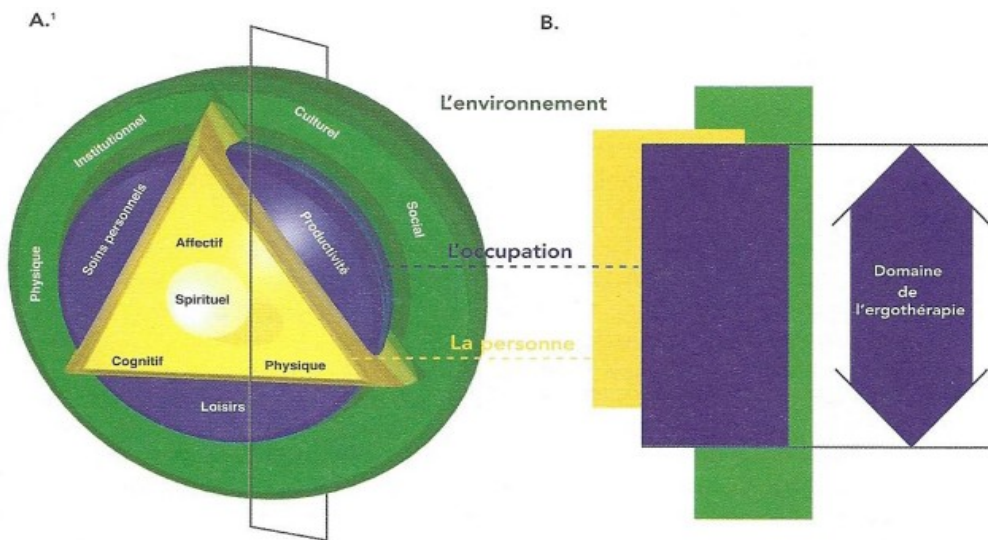
Pour cela, la pratique de l'ergothérapeute se base sur des modèles conceptuels qui sont selon Morel-Bracq "une représentation mentale simplifiée d'un processus qui intègre la théorie, les idées philosophiques sous-jacentes, l'épistémologie et la pratique"(2009, p.14). Les modèles visent à structurer la pensée, guider la pratique des ergothérapeutes, développer un langage professionnel commun entre ergothérapeutes et assurer la cohérence des actions. Le modèle du rendement occupationnel peut nous permettre d'évaluer la capacité des enfants à pratiquer les activités scolaires suite à l'accompagnement de l'ergothérapeute.

2. Le modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P)

L'association canadienne des ergothérapeutes élabore en 1997 le modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRO-P), fondé sur les travaux de Mary Reily. L'objectif est "d'aider les ergothérapeutes dans leur démarche de traitement en se recentrant sur l'importance des occupations pour le client" (Morel-Bracq, 2009, p.81). Centré sur la personne, le MCRO-P inclut l'aspect spirituel du patient et permet ainsi d'avoir une vue globale sur l'individu. Ce modèle se base sur des hypothèses fondamentales qui déclarent que l'occupation, la participation et le rendement occupationnel sont les fondements de la vie de toute personne. Ils permettent le maintien de la santé et permettent de redonner à tout individu un contrôle sur sa vie. Ainsi, le modèle illustre la relation dynamique existant entre la personne, son environnement et ses occupations. Rappelons que les occupations d'une personne sont les activités auquel il donne une signification. L'interaction de ces trois sphères amène au **rendement occupationnelle** (RO) qui "se réfère à la capacité d'une personne de choisir et d'effectuer des occupations significatives qui lui procurent satisfaction, qui ont une signification culturelle et qui lui permettent de [...] se divertir et de contribuer à l'édifice social"³⁰.

Le MCRO-P, représenté par le schéma suivant (Fig.12), centré sur la personne, prend en compte 4 dimensions : affective, cognitive, physique et spirituelle (en jaune). Cette sphère, qui inclue la subjectivité, les désirs et les besoins de la personne, va emmener l'individu à réaliser des activités comprises dans la sphère occupationnelle. L'occupation regroupe les soins personnels, la productivité et les loisirs (en bleu). Ses occupations sont réalisées dans un environnement bien spécifique. La sphère environnementale se divise en l'environnement physique, institutionnel, culturel et social (en vert) (Morel-Bracq, 2009). Les occupations, principaux domaines de préoccupation l'ergothérapeute, vont l'emmener à se questionner sur ce qui limite la participation occupationnelle de la personne. Différents éléments dans chacune des sphères peuvent limiter la participation telle que l'environnement, les capacités physiques et/ou l'occupation peu ou pas adaptée.

30 Ergopsy (s.d). Modèles en ergothérapie. En ligne : [Modèles en ergothérapie Modèles en ergo Modèles en ergothérapie \(ergopsy.com\)](#)



A¹ : Désigné sous le nom de MCRQ dans *Promouvoir l'occupation* (1997, 2002) et MCRQ-P depuis cette édition.

B : Vue de profil

E.A. Townsend, H.J. Polatajko, et J. Craik (2008). Modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (MCRQ-P), dans *Faciliter l'occupation : l'avancement d'une vision de l'ergothérapie en matière de santé, bien-être et justice à travers l'occupation*, E.A. Townsend, H.J. Polatajko, p.27 Ottawa, ON : Publications ACE.

Figure 12 : Le modèle canadien du rendement occupationnel et de participation (Morel-Bracq, 2009, p.81)

Un outil d'évaluation appelé la mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRQ) permet d'évaluer la performance et la satisfaction de l'individu à travers la perception qu'il a de son RO dans les différents domaines. Il a été conçu afin de repérer les changements perçus par la personne de sa participation à ses occupations et du rendement occupationnel. Se basant ainsi sur sa perception, les résultats seront, par conséquent, subjectifs (Morel-Bracq, 2009). En résumé, à travers une entrevue, des difficultés pourront être dégagées tout en étant associées à l'importance que la personne donne à cette occupation, aux résultats donnés (rendement) et à la satisfaction qu'elle éprouve face aux résultats. Les données peuvent être reportées dans un tableau comme ci-dessous :

Problèmes occupationnels prioritaires de Kevin	Importance (/10)	Rendement (/10)	Satisfaction /10
Lancer et attraper le ballon	10	7	5
Écrire une carte postale à mamie	10	5	7
Découper les dragons	9	5	1
Faire ses lacets seul	8	4	4
Mettre le bouton du pantalon pour aller seul au w.c.	8	4	4

Figure 13: MCRQ, exemple de grille d'évaluation (ANFE, 2019)

II- Problématique et hypothèses

Le syndrome d'alcoolisation fœtale, dont le taux à la Réunion d'après Santé Publique France (2014) est supérieur à la moyenne nationale, va considérablement impacter le quotidien des enfants qui en sont atteints. Les conséquences à l'âge scolaire sont nombreuses dont des comportements impulsifs et inadaptés à la situation, des difficultés de communication, des troubles de la mémoire, de l'attention et de la coordination (Godel et Bay, 2002). Ces troubles peuvent rendre la scolarisation en milieu ordinaire de ces enfants compliquée voir impossible si aucun accompagnement n'est fait.

Dans cette période où nous sommes, qui voit la création de diverses lois (Fig.9) prônant le droit à la solidarité envers les personnes handicapées, le droit à l'inclusion dans la société, le droit à la scolarité, il est important de mettre en place des adaptations pour permettre leur inclusion scolaire qui est aujourd'hui un devoir. Nous avons également vu que l'ergothérapeute, intervenant en milieu scolaire, est un acteur important de l'inclusion scolaire de part sa spécificité qui vise la pleine participation de l'individu à ses occupations (Kealin & al., 2019).

Au regard des théories détaillées précédemment et aux réponses à l'enquête exploratoire, il en découle la problématique suivante :

En quoi l'ergothérapeute peut améliorer le rendement scolaire des enfants atteints du syndrome d'alcoolisation fœtale afin de favoriser leur inclusion en milieu scolaire ordinaire ?

Suite à notre revue de littérature, nous avons vu que la collaboration est au cœur de l'inclusion scolaire mais que des difficultés s'en dégagent comme nous l'a montré notre enquête exploratoire. De plus, nos recherches mettent en lumière l'influence de l'environnement social dans l'inclusion de l'enfant à l'école. D'autant plus que durant cette période, l'enfant a besoin de se développer sur le plan social, a besoin de vivre en groupe, de participer à des activités communes (Debesse, 1992). Ainsi nous pensons que favoriser un environnement inclusif permet l'inclusion scolaire de l'élève atteint du SAF. Nous pensons également que, la participation aux activités proposées par l'école et les compétences

scolaires permettent à l'enfant d'être inclus.

Pour tenter de répondre à cette question, nous pouvons établir trois hypothèses :

1. Par l'accompagnement thérapeutique de l'ergothérapeute, l'enfant atteint du SAF a un niveau scolaire dans les attendus de son âge, ce qui ne l'exclue pas de ces compagnons de classe.
2. L'ergothérapeute, par son expertise dans l'adaptation des activités et l'aménagement de l'environnement, permet à l'enfant de participer aux cours et aux activités que propose l'école, telles que les activités sportives et les sorties scolaires, ce qui fait que l'école est inclusive.
3. L'ergothérapeute, en informant et sensibilisant de manière claire l'enseignant et les élèves de la classe sur le handicap, et sur la manière d'appréhender les troubles de l'élève, permet à l'enfant, atteint du SAF, d'être compris auprès de son environnement social. L'école est donc inclusive.

Afin de répondre à notre problématique, une enquête auprès des parents sur leurs observations des résultats, sera réalisé. Les résultats nous permettront de mesurer l'impact de l'intervention ergothérapique sur le rendement scolaire des enfants.

III- Méthodologie

Dans l'objectif de répondre à notre problématique : "**En quoi l'ergothérapeute peut améliorer le rendement scolaire des enfants atteints du syndrome d'alcoolisation fœtale afin de favoriser leur inclusion en milieu scolaire ordinaire?**", nous avons fait le choix d'une méthode qualitative. Ainsi, nous pourrons nous centrer sur les expériences du participant et leur signification, afin de confirmer ou infirmer les hypothèses suivantes :

1. Par l'accompagnement thérapeutique de l'ergothérapeute, l'enfant atteint du SAF a un niveau scolaire dans les attendus de son âge, ce qui ne l'exclue pas de ces compagnons de classe.
2. L'ergothérapeute, par son expertise dans l'adaptation des activités et l'aménagement de l'environnement, permet à l'enfant de participer aux cours et aux activités que

propose l'école, telles que les activités sportives et les sorties scolaires, ce qui fait que l'école est inclusive.

3. L'ergothérapeute, en informant et sensibilisant de manière claire l'enseignant et les élèves de la classe sur le handicap, et sur la manière d'appréhender les troubles de l'élève, permet à l'enfant, atteint du SAF, d'être compris auprès de son environnement social. L'école est donc inclusive.

Toujours dans l'objectif de répondre à la problématique, les réponses données nous permettront, par la suite, de remplir une grille d'évaluation. Nous analyserons cette grille de manière qualitative en interprétant les résultats afin d'évaluer le rendement, l'importance et la satisfaction de l'enfant et du parent dans les différents domaines abordés durant l'entretien.

A. L'objectif de l'enquête

Dans le cadre du travail d'initiation à la recherche, notre enquête visera à mettre en lumière l'accompagnement ergothérapeutique, auprès des enfants atteints de SAF et sa pertinence dans l'inclusion scolaire. Pour cela, le premier objectif est d'**identifier l'impact de l'intervention ergothérapeutique sur la scolarisation de l'enfant atteint de SAF**. Le second objectif est de **mesurer le rendement occupationnel de l'enfant atteint de SAF après l'intervention de l'ergothérapeute afin d'évaluer son inclusion scolaire**.

L'enquête est une méthode de recueil de données permettant de mesurer la perception du participant. Salès-Wuillemin déclare que « l'enquêteur provoque la situation et met les sujets en situation de verbalisation de leurs points de vue, comportements et connaissances. »(2006, p.1). L'outil est choisi en fonction de la démarche de recherche. En effet, si la démarche est quantitative, le sondage ou le questionnaire sont priorités. *A contrario*, l'observation et l'entretien sont favorisés lors des démarches qualitatives. Cependant, il faut noter que ces derniers peuvent donner lieu à une méthode quantitative. Au vu de ces objectifs, nous avons envisagé de réaliser entre 5 et 8 entretiens.

B. Choix de la population

Au regard de notre étude, nous nous questionnons sur l'inclusion scolaire des enfants atteints du SAF après l'accompagnement d'un/e ergothérapeute. Il a paru pertinent, pour répondre à l'ensemble des hypothèses, de questionner les familles/parents. En effet, ils sont témoins des résultats et de l'évolution de leur enfant. Ils pourraient apporter leur expertise et connaissances des occupations et de l'environnement de l'enfant, ce qui permettra d'avoir un recueil de données plus précis. De plus, il nous a paru cohérent de recueillir auprès du public concerné, c'est-à-dire enfant ou adulte atteint du SAF, leur perception et satisfaction de leur rendement scolaire. En effet, ils nous semblent aptes à donner des informations concernant leur scolarité. De même, il est important de replacer la personne au centre de son accompagnement afin de répondre aux mieux à ses besoins.

Afin de participer à l'enquête, nous définissons les critères d'inclusion et d'exclusion pour la population citée ci-dessus. Ces critères définiront les caractéristiques des personnes pouvant être incluses dans l'étude. Les critères d'inclusion sont dits « positifs » et correspondent aux caractéristiques que doivent présenter les personnes pour pouvoir participer à l'étude. Les critères d'exclusion sont les critères « négatifs ». Ils décrivent les caractéristiques que ne doivent pas présenter les personnes pour participer à l'étude (Notre Recherche Clinique, s.d)³¹.

Nous décidons d'interroger les parents ayant des enfants atteints du SAF. En vue de la thématique de l'inclusion scolaire, il est nécessaire que l'enfant ait réalisé sa scolarité ou une partie de sa scolarité, en milieu scolaire ordinaire. Seuls les parents d'enfants ayant reçu l'accompagnement d'un/e ergothérapeute, pendant sa scolarité en milieu ordinaire, sont interrogés. De plus, notre enquête devra exclure les parents d'enfant n'ayant pas eu de difficultés durant leur scolarité.

Nous questionnerons également les personnes ayant reçu le diagnostic du syndrome d'alcoolisation fœtale. Nous excluons toute personne atteinte d'un trouble du spectre de

31 Notre recherche clinique (s.d). Critères d'inclusion et de non inclusion. Définition. En ligne : [Critères d'inclusion et de non inclusion \(ou critères d'éligibilité\) — Notre Recherche Clinique \(notre-recherche-clinique.fr\)](#)

l'alcoolisation fœtale autre que le SAF. Toujours en réponse à la thématique de l'inclusion scolaire, le participant doit avoir effectué sa scolarité ou une partie de sa scolarité en milieu scolaire ordinaire. En outre, il doit avoir été accompagné par un/e ergothérapeute durant cette période.

L'entretien abordera des thématiques telles que les résultats et sorties scolaires, l'enseignant. Ainsi, il est nécessaire que l'enfant, principal sujet de l'entretien, est réalisé sa scolarité en milieu ordinaire, entre 6 et 13 ans. C'est en prenant en considération les éléments suivants que nous avons choisis cette tranche d'âge. Le premier élément est que l'ergothérapeute intervient sous plusieurs conditions. La première est que l'enfant doit avoir reçu le diagnostic. Pour cela, comme cité précédemment par Pr. Doray³², le centre de diagnostic de la Réunion diagnostique des enfants âgés entre 5 et 18 ans. Ainsi, le diagnostic, se faisant dans cette période, entraîne un accompagnement adapté durant ce même intervalle. De plus, nous avons vu³³ que l'enfant d'âge scolaire va commencer à présenter davantage de troubles qui vont impacter sa scolarité. Ceux-ci vont nécessiter un accompagnement pour l'enfant durant cette période. Pour rappel³⁴, cette période représente l'âge social de l'enfant (Debesse, 1992). L'intervention de l'ergothérapeute sur son environnement, à cette période, est donc pertinent. De plus, d'une grande vitalité, l'enfant entre 6 et 13 ans témoigne son intérêt pratique, son besoin de mouvement, sa satisfaction qu'il éprouve à réaliser des activités (Debesse, 1992). La satisfaction, étant un élément recherché dans notre enquête, pourra être verbalisé par l'enfant de cet âge. Nous pouvons également interroger les adultes et adolescents atteints du SAF qui actuellement n'entre pas dans cette tranche d'âge. Cependant, la période de leur enfance, qui va être abordée, doit correspondre aux critères d'inclusion cités précédemment.

En raison des difficultés à entrer en contact avec les familles, nous ne délimitons pas une zone géographique spécifique. En revanche, les personnes interrogées doivent être francophones. C'est via l'association *Vivre avec le SAF* que nous contacterons les familles. Ainsi les participants seront membres de cette association. Nous contacterons également les familles ayant répondu aux questionnaires exploratoires.

32 Partie I. A. 3: épidémiologie (p.5).

33 Partie I. A. 6: Les conséquences à l'âge pré-scolaire et scolaire (p.9).

34 Partie I. A. 6 : Les conséquences à l'âge pré-scolaire et scolaire (p.9)

C. Choix de l'outil

En vue de la démarche qualitative de notre étude, nous réaliserons des entretiens. L'entretien est une démarche qui consiste à « provoquer un discours » (Clauzard, s.d)³⁵. Blanchet et Gotman (2007) décrit l'entretien comme pertinente lorsque l'on souhaite analyser le sens que donnent les individus aux événements qu'ils ont vécus ou dont ils ont été témoins ou encore pour mettre en évidence les valeurs qui orientent et déterminent ces individus.

L'entretien est donc un choix adéquat lorsque l'objectif est de recueillir les opinions et les raisons des personnes enquêtées. Il existe 3 types d'entretiens : l'entretien directif, l'entretien semi-directif et l'entretien non directif, aussi appelé libre (De Ketele et Roegiers, 1996, cité par Imbert, 2010).

1. Entretien avec les parents

Dans le cadre de notre étude, nous choisissons l'**entretien semi-directif**. Cette technique permet une collecte de données favorisant des approches qualitatives et interprétatives. L'intervieweur recueille un récit, en s'appuyant sur un guide construit sans ordre précis. Il réalise l'entretien en gardant en tête certains points de repère afin de ne pas s'éloigner du sujet. Imbert décrit l'entretien semi-directif comme un moment privilégié de partage entre deux personnes faisant appel à l'écoute et l'empathie (2010).

Parce que nous interrogeons les personnes sur leurs expériences personnelles, et que des sujets délicats peuvent être abordés, nous privilégions un échange privatisé entre le participant et nous. Cette échange se fera en distanciel (par téléphone ou visio-échange) ou lors d'une rencontre préalablement organisée. Cette rencontre sera de préférence dans un endroit calme et isolé afin de favoriser l'échange et la confidentialité.

Nos entretiens se dérouleront sur la base du volontariat. La grille d'entretien (Annexe 1) reprendra les pôles de questionnements suivants :

35 Clauzard, P. (s.d). Cours de méthodologie de recherche. Théorie et application. [Présentation PowerPoint \(philippeclauzard.com\)](#)

Thématique	Objectifs
La performance scolaire de l'enfant atteint de SAF	Identifier les problématiques et performances scolaires avant l'intervention ergothérapeutique.
	Connaître l'évolution des résultats scolaires de l'enfant grâce à l'intervention de l'ergothérapeute
	Évaluer l'importance et la satisfaction des familles face à la performance scolaire
	Identifier les compétences et connaissances scolaires de l'enfant par rapport à sa classe avant les séances avec l'ergothérapeute.
L'approche de l'enseignant vis à vis de l'enfant atteint de SAF	Recueillir des informations sur la présence d'une collaboration entre l'enseignant et l'ergothérapeute
	Connaître l'évolution des comportements du professionnel après les échanges avec l'ergothérapeute
	Évaluer l'importance et la satisfaction des familles face à l'accompagnement de l'enseignement
L'environnement social à l'école	Identifier les difficultés d'inclusion sociale de l'enfant à l'école
	Connaître l'évolution des comportements des élèves vis-à-vis de l'enfant atteint de SAF et son inclusion sociale après l'intervention de l'ergothérapeute.
	Évaluer l'importance et la satisfaction des familles face à son inclusion sociale
Participation occupationnelle	Identifier les activités intrascolaires problématiques
	Connaître les activités réalisées après l'intervention de l'ergothérapeute
	Évaluer l'importance et la satisfaction des familles face à son rendement occupationnel

Tableau 5 : Pôle de questionnements pour les entretiens auprès des parents

2. Entretien avec les personnes atteintes de SAF

En vue d'une collecte d'informations plus personnelles, nous interrogerons les personnes atteintes de SAF, à travers un entretien, permettant de compléter les données recueillis avec leurs parents. La grille d'entretien (Annexe 2) reprendra les pôles de questionnements suivants :

Thématique	Objectifs
La performance scolaire	Identifier le niveau des performances scolaires après l'intervention de l'ergothérapeute
	Évaluer l'importance des performances scolaire pour la personne
	Identifier le niveau de satisfaction de la personne face ses performances scolaire
L'approche de l'enseignant vis à vis de l'enfant atteint de SAF	Identifier les résultats observés par la personne sur l'approche de l'enseignement vis-à-vis de lui
	Évaluer l'importance de l'accompagnement de l'enseignement pour la personne
	Identifier le niveau de satisfaction de la personne face à l'accompagnement de l'enseignement
L'environnement social à l'école	Évaluer l'inclusion sociale de la personne après l'intervention ergothérapique
	Évaluer l'importance de l'inclusion sociale pour la personne
	Identifier le niveau de satisfaction de la personne face à son inclusion sociale
Participation occupationnelle	Identifier son rendement occupationnel intrascolaires après l'intervention de l'ergothérapeute
	Évaluer l'importance de participer à des activités intrascolaires pour la personne
	Identifier le niveau de satisfaction de la personne face à son rendement occupationnel
Satisfaction de l'enfant dans sa vie scolaire	Identifier le niveau de satisfaction et de motivation vis-à-vis de son rendement scolaire après l'intervention ergothérapique

Tableau 6 : Pôle de questionnements pour les entretiens auprès des personnes atteintes de SAF

D. Méthode d'analyse

L'analyse est définie comme « une mise en ordre systématique, objective, descriptive, quantitative du contenu manifeste des communications, ayant pour but de les interpréter » (De Berelson, cité par Henri, 1968, p167). La procédure, d'après Bardin (1977), comprend la construction d'un instrument d'analyse pour dépouiller les informations reçues, étudier la signification du discours et les classer. L'instrument d'analyse permettra d'interpréter les résultats.

1. Les entretiens auprès des parents

Les entretiens permettent une approche qualitative. Il est envisagé une analyse du contenu par thématique pour analyser nos entretiens. Selon Paillé (2012), l'analyse par thématique a deux fonctions principales. La première concerne l'ensemble des thèmes et consiste à « relever tous les thèmes pertinents, en lien avec les objectifs de la recherche » (p.232). La deuxième fonction, d'après Paillé, « concerne la capacité de tracer des parallèles ou de documenter des oppositions ou divergences entre les thèmes » (p.232). Ainsi, la méthode par thématique ne permet pas seulement un repérage des thèmes dans le discours, mais également d'identifier s'ils se répètent, se rejoignent, se contredisent ou se complètent.

2. Les entretiens auprès des personnes atteintes de SAF

Les entretiens seront retranscrits sous forme de cotation dans une grille d'évaluation. Ceux-ci permettront une analyse qualitative des données. Cette analyse viendra appuyer les différents pôles de questionnement de l'entretien.

La mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO) a été conçue pour repérer les changements perçus par la personne de sa participation à ses occupations et du rendement occupationnel (Morel-Bracq, 2009). Notre grille d'évaluation, s'en inspirant, se basera sur les réponses données par la personne lors de l'entretien.

Afin d'analyser les interprétations, une retranscription sous cette même forme sera faite pour les entretiens réalisés auprès des familles. Celle-ci permettra une analyse longitudinale et transversale des perceptions. La grille (Tableau 7) reprendra les problèmes occupationnels abordés lors de l'entretien. Ces problèmes occupationnels correspondent chacun à une hypothèse. Trois données seront répertoriées : l'importance, le rendement et la satisfaction. À travers l'entretien, des difficultés pourront être dégagées tout en étant associées à l'importance que la personne donne à cette occupation, aux résultats obtenus (rendement) et à la satisfaction qu'elle éprouve face aux résultats.

N°	Problème occupationnels à l'école	Importance (/10)	Rendement (/10)	Satisfaction (/10)	Hypothèses		
					1	2	3
1	Avoir de bons résultats scolaires				X		
2	Suivre les cours				X		
3	Participer aux activités de loisirs					X	
4	Être accompagné par un enseignement qui s'adapte aux difficultés de l'enfant						X
5	S'intégrer au groupe de classe/ Avoir des amis						X

Tableau 7 : Grille d'évaluation inspirée de la MCRO

L'importance de chaque problématique occupationnelle sera évaluée sur une échelle de mesure allant de 1 à 10.

IMPORTANTANCE									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Sans importance								Extrêmement important	

Figure 14: Échelle de mesure de l'importance des problématiques occupationnelles (Law, & al. 2000)

Lors de l'évaluation du rendement, le participant énoncera le niveau et performance scolaire obtenu après l'intervention de l'ergothérapeute. Ceci sera retranscrit sous forme de cotation dans une échelle de mesure allant de 1 à 10.

RENDEMENT									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Incapable d'exécuter l'activité								Capable d'exécuter l'activité parfaitement	

Figure 15: Échelle de mesure du rendement occupationnel (Law, & al. 2000)

La satisfaction du participant face à la réalisation de l'occupation sera évaluée sur une échelle de mesure allant de 1 à 10.

SATISFACTION									
1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
Pas satisfait du tout								Extrêmement satisfait	

Figure 16: Échelle de mesure de la satisfaction associée à la réalisation des occupations (Law, & al. 2000)

E. Analyse du protocole au regard de la loi JARDE

La loi Jardé, promulguée le 6 mars 2012, est une loi relative « aux recherches impliquant la personne humaine »³⁶. D'après Fournier (2012), cette loi « régit uniquement la recherche interventionnelle » (p.47). Ainsi les recherches non interventionnelles ne sont pas pris en compte dans la loi JARDE.

Dans le cadre de ce travail d'initiation à la recherche, seuls des entretiens, auprès des parents et des personnes atteintes du SAF, seront réalisés. À cet égard, la méthode de recherche établie correspond aux exigences de la loi JARDE.

IV- Analyse

A. Passation des entretiens

Au regard de la problématique « **En quoi l'ergothérapeute peut améliorer le rendement scolaire des enfants atteints du syndrome d'alcoolisation fœtale afin de favoriser leur inclusion en milieu scolaire ordinaire ?** », nous avons réalisé des entretiens semi-directifs allant de 30 à 45 minutes auprès de 5 parents nous livrant le récit de vie de 7 enfants. Nous avons également échangé avec un adolescent atteint du SAF. Les éléments recueillis nous permettront de répondre aux hypothèses suivantes :


1. Par l'accompagnement thérapeutique de l'ergothérapeute, l'enfant atteint du SAF a un niveau scolaire dans les attendus de son âge, ce qui ne l'exclue pas de ces compagnons de classe.
2. L'ergothérapeute, par son expertise dans l'adaptation des activités et l'aménagement de l'environnement, permet à l'enfant de participer aux cours et aux activités que propose l'école, telles que les activités sportives et les sorties scolaires, ce qui fait que l'école est inclusive.
3. L'ergothérapeute, en informant et sensibilisant de manière claire l'enseignant et les élèves de la classe sur le handicap, et sur la manière d'appréhender les troubles de l'élève, permet à l'enfant, atteint du SAF, d'être compris auprès de son environnement social. L'école est donc inclusive.

36 Code de la santé publique – Partie législative (Art. L1110-1 à L6441-1) - Titre II : Recherches impliquant la personne humaine (Articles L1121-1 à L1127-12) - Version en vigueur au 09 mai 2022

Les familles contactées sont domiciliées au sein de différentes régions de la France Métropolitaine et de la Belgique. À ce titre, les entretiens ont été réalisés lors d'appel en visioconférence « Zoom ». Nous avons attribué à chaque personne interviewée un prénom d'emprunt pour assurer leur anonymat. Chaque entretien s'est déroulé de manière individuelle, suivant les pôles de questionnement prédéfinis dans la grille d'entretien. Seul l'entretien avec l'adolescent atteint du SAF s'est déroulé en présence de la mère. Les entretiens ont été enregistrés, retranscrits puis analysés pour répondre à notre problématique de recherche et ainsi valider ou infirmer nos hypothèses.

B. Entretiens auprès des parents

1. Présentation des parents interrogés




MARIE

- Mère adoptive de **Paul**:
 - Âgé de 11 ans.
 - Scolarisé en CM2 ordinaire.
 - Suivi par un ergothérapeute à l'âge de 6 ans pendant un an et a repris les séances depuis un an.
- Réside en France métropolitaine




SOPHIE

- Mère adoptive de **Louane**:
 - Âgée de 11 ans et demi.
 - Actuellement en CM2 ULIS.
 - Diagnostiqué à 4 ans
 - Suivi en ergothérapie depuis CE1.
- Réside en France métropolitaine




HONORINE

- Mère adoptive de **Waren**
 - Âgé de 14 ans.
 - Actuellement en 3ème dans un lycée agricole.
 - Suivi en ergothérapie à 6 ans et a arrêté en 5ème.
- Réside en France métropolitaine



NATHALIE

- Mère adoptive de **Benjamin**
 - Âgé de 17 ans.
 - Actuellement dans un lycée professionnel
 - A été suivi en ergothérapie à l'âge de 10 ans.
- Réside en Belgique



BRIGITTE

- Mère adoptive de **Colin** et famille d'accueil pour **Manon** et **Laura**
- Réside en France métropolitaine

<p>Colin</p> <ul style="list-style-type: none"> ◦ Âgé 7 ans. ◦ Actuellement en CE1 ordinaire. ◦ Pris en charge en ergothérapie en SESSAD 	<p>Manon</p> <ul style="list-style-type: none"> ◦ Âgée de 10 ans. ◦ Actuellement en CM2 ordinaire. ◦ Suivi en ergothérapie dès l'âge de 3 ans. 	<p>Laura</p> <ul style="list-style-type: none"> ◦ Âgée de 13 ans. ◦ Actuellement en 4ème ULIS. ◦ Suivi en ergothérapie à 5 ans et a arrêté il y a 1 an.
--	--	---

2. Analyse des entretiens menés auprès des parents

Nous avons effectué une analyse transversale et longitudinale des entretiens auprès des parents. Pour cette analyse, nous avons donc relevé les similitudes et différences entre les parents interrogés. La retranscription de l'entretien auprès de Nathalie se trouve en Annexe 3³⁷. L'entretien auprès des parents a permis de recueillir des informations nous permettant d'évaluer le rendement occupationnel de leur enfant ainsi que leur satisfaction et importance face aux résultats obtenus. Ainsi, nous avons converti le discours des mères en cotation allant de 1 à 10 (Annexe 4 et 5). Ceci viendra alimenter l'analyse des entretiens dans chaque pôle de questionnement.

◆ Performance scolaire

Avant	Après
<p>Marie</p> <p>« Il était dysgraphique, il n'arrivait pas à écrire »</p>	<p>« il se débrouille très bien » « maintenant, son écriture est lisible, mais il est excessivement lent »</p> <p>« mon fils a beaucoup progressé dès l'instant qu'on a mis en place toute une équipe » « en ayant combiné toutes ces rééducations il a été décidé en décembre qu'il n'irait pas en dispositif ULIS et qu'il intégrerait une 6^{ème} classique avec un plan d'aménagement »</p> <p>« il est entre 80 % et 100 % de réussite aux dictées »</p>
<p>Sophie</p> <p>« Elle a redoublé la grande section parce ça ne s'est pas du tout bien passé »</p>	<p>« Elle a fait un bon CP et un bon CE1 » « elle a mieux écrit. » « Au début ce n'était pas lisible, il y a eu beaucoup beaucoup de progrès à ce niveau-là » « c'est une des meilleures de la classe »</p> <p>En CM1 : « au niveau scolaire, elle n'a pas beaucoup avancé. Et le comportement toute l'année de CM1 a été très très compliqué. »</p> <p>CM2 : « Elle sait lire, écrire, compter. Après, elle est incapable de prendre des notes. »</p>
<p>Honorine</p> <p>« Quand il n'a pas le temps c'est illisible. Au delà de ça, il est dyslexique et dysorthographique, pour construire les mots et les phrases ça pose problème »</p>	<p>« S'il n'avait pas eu toute cette rééducation je ne suis pas sûr qu'il en serait là aujourd'hui même si effectivement il a encore des difficultés, il y a énormément de choses qu'il a réussi à dépasser »</p> <p>« Quand il écrit, il a une très jolie écriture »</p> <p>« En terme d'organisation spatiale, ça a beaucoup fait progresser Waren mais il reste encore en grande difficulté » « il est très autonome à l'ordinateur »</p> <p>« il réussit plutôt pas mal, mieux qu'au début de collège »</p>
<p>Nathalie</p> <p>« L'écriture c'était une catastrophe. Il avait plein de soucis de manipulation fine. L'orthographe c'est une catastrophe »</p>	<p><u>Au lycée</u> : « Je ne pense pas que les propositions de l'ergothérapeute ont donné de bons résultats. »</p> <p>« Ça ne me préoccupe pas spécialement. Je pense qu'il s'en sort très bien » « on n'a pas pu voir les effets. Maintenant oui ses résultats ont évolué favorablement »</p>

37 L'ensemble des retranscriptions sont disponibles sur demande à l'adresse suivante : murielle.payet97438@gmail.com

<p>Brigitte pour Colin</p> <p>« Au niveau de l'écriture, c'est très très compliqué. Il a beaucoup, beaucoup de mal à tenir son crayon en classe, Il a pas un geste précis. »</p>	<p>« Il sait écrire un petit peu, mais ça lui demande une surcharge de travail impressionnante » « Pour l'instant, il marche avec des adaptations : étiquette » « Il commence un petit peu à colorier » « depuis peu, il sait se servir d'un ciseau. » « Sincèrement, je vois la différence » « mon petit garçon, qui devait redoubler sa CP, il est passé en CE1 haut la main. »</p>
<p>Brigitte pour Manon</p> <p>« Elle avait beaucoup de mal dans le graphisme. Elle est hyperactive »</p>	<p>« en un an d'ergothérapie, elle a une très très jolie écriture, la seule chose, c'est qu'elle a une fatigabilité » « elle n'a pas d'ordinateur parce qu'elle se débrouille très bien » « on voit un net changement » « elle a fait beaucoup de progrès grâce à l'ergothérapeute »</p>
<p>Brigitte pour Laura</p> <p>« Fin de maternelle, elle ne savait toujours pas écrire ni parler correctement ni faire un graphisme »</p>	<p>« Difficilement mais elle a appris à écrire » « En 6 ème l'ordinateur est arrivé parce qu'elle s'en servait très très bien » « oui et ça allait beaucoup mieux à l'école. » « on voit un net changement » « elle tape sur son ordinateur super bien. » « Tous les enfants que j'envoie chez l'ergothérapeute, tout le monde a vu des changements radicaux, même au niveau comportement. »</p>

Tableau 8 : Les performances scolaires avant et après l'intervention de l'ergothérapeute

On remarque que dans leurs discours ces mères expriment une amélioration de la performance scolaire de leur enfant. En effet, nous notons 4 parents qui indiquent clairement que leurs enfants ont pu avoir une écriture satisfaisante. Honorine et Brigitte affirment que leurs enfants se sont améliorés dans l'utilisation de l'ordinateur. De plus, le témoignage de Brigitte nous apprend que l'ergothérapie a permis à Colin de ne pas redoubler : « mon petit garçon, qui devait redoubler sa CP, il est passé en CE1 haut la main. ». Dans cette même idée, Marie déclare que son fils Paul ne passera pas en 6ème ULIS comme il lui avait été recommandé mais bien dans une 6ème dite « ordinaire ». Ces résultats montrent qu'un accompagnement adapté améliore la performance scolaire des élèves atteints du SAF et peuvent favoriser le maintien d'une scolarité ordinaire.

En revanche, elles apportent toutes une nuance. En effet, selon elles, malgré la progression, des difficultés sont encore présentes. Notamment, Marie dit « son écriture est lisible, mais il est excessivement lent » ou Honorine : «effectivement il a encore des difficultés ». Brigitte en parlant de Colin déclare « Il sait écrire un petit peu, mais ça lui demande une surcharge de travail impressionnante » et concernant Manon : « la seule chose, c'est qu'elle a une fatigabilité ». On retrouve ici le terme fatigabilité, de vitesse d'écriture qui

reviennent. Ceux-ci peuvent limiter la performance scolaire et restreindre la participation des enfants en cours.

Il faut noter que ce sont des enfants qui ont d'autres suivis, il est alors difficile de juger si les améliorations et résultats scolaires sont directement liés à la prise en charge en ergothérapie. Marie nous le confie en disant « Alors, je pense qu'il n'y a pas que l'ergothérapeute, je pense que c'est un ensemble ». Cependant nous pouvons tout de même rattacher les objectifs en ergothérapie avec les progrès observés et nous remarquons une amélioration sur les axes d'intervention de l'ergothérapeute. En reconnaissant que la prise en charge en pluridisciplinarité favorise l'amélioration des performances scolaire, nous déduisons que la prise en charge en ergothérapie a permis la progression des compétences et résultats scolaires.

Analyse des résultats de la mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)

Ci-dessous les résultats des parents concernant l'importance qu'ils apportent aux résultats scolaires et au fait que leur enfant puisse suivre les cours :

Importance /10					
Problèmes occupationnels à l'école	Marie	Sophie	Honorine	Nathalie	Brigitte
Avoir de bons résultats scolaires	*	10	9	*	7
Suivre les cours	*	10	9	*	7

Tableau 9 : Performances scolaires : résultats de la MCRO – importance

* : Pas d'information ou/ pas d'intervention de l'ergothérapeute

Ces données nous indiquent que les parents jugent important l'acquisition de performances scolaires. En effet, les résultats sont dans la moyenne haute malgré que deux mères n'ont pas exprimé d'information à ce sujet.

Rendement /10					
Problèmes occupationnels à l'école	Marie	Sophie	Honorine	Nathalie	Brigitte
Avoir de bons résultats scolaires	10	6	7	7	9
Suivre les cours	*	4	5	4	9

Tableau 10 : Performances scolaires : résultats de la MCRO – rendement

Concernant le rendement occupationnel, les parents ont énoncé l'évolution de leur enfant à propos de leurs performances scolaires. Nous remarquons que deux mères considèrent que leur enfant a de très bons résultats et compétences scolaires. En revanche pour Sophie, Honorine et Nathalie, elles notent une amélioration mais relèvent tout de même des difficultés qui freinent la réussite scolaire. Il est à noter également qu'une différence notable est observable entre les résultats scolaires, qui correspond aux notes obtenues, et suivre les cours, faisant appel davantage à des compétences scolaires pratiques. En effet, pour Sophie, Honorine et Nathalie nous constatons une baisse de 2 à 3 points entre les deux thématiques, tandis qu'elles apportent tout autant d'une importance aux deux. Ceci nous amène à la réflexion suivante : la réussite scolaire est-elle déterminable par les résultats scolaires ou les compétences à pouvoir suivre les cours ?

Satisfaction /10					
Problèmes occupationnels à l'école	Marie	Sophie	Honorine	Nathalie	Brigitte
Avoir de bons résultats scolaires	10	5	8	8	10
Suivre les cours	*	5	8	8	10

Tableau 11 : Performances scolaires : résultats de la MCRO – satisfaction

* : Pas d'information ou/ pas d'intervention de l'ergothérapeute

En faisant le lien entre le rendement et la satisfaction des parents, nous décelons une cohérence dans les résultats. Quatre parents considèrent que les résultats scolaires obtenus grâce à l'ergothérapie sont satisfaisants. Alors que le résultat du discours de Sophie montre une réticence.

◆ Participation occupationnelle en milieu scolaire

Lors des entretiens, nous avons relevé que les enfants n'avaient pas de difficultés dans la réalisation des activités intrascolaires. Dans notre échantillon, les ergothérapeutes n'interviennent donc pas dans cette sphère occupationnelle.

Cependant, nous constatons une restriction de participation dans les activités intrascolaires. En effet, l'intervention de l'ergothérapeute, et particulièrement les séances en ergothérapie, viennent impacter les activités scolaires. Marie nous dit : « les sorties scolaires

sont compliquées parce que souvent ça tombe quand il a des rééducations ». Dans cette même idée, Sophie énonce le point de vue de sa fille : « elle me dit « Je ne veux plus les séances à l'école parce qu'il vient me chercher et je suis en train de faire quelque chose, je ne peux pas finir ». Brigitte nous dit également : « on est obligé de le déscolariser et d'emmenner l'enfant chez l'ergothérapeute [...] Ça impacte dans le sens où ils sortent de cours [...] actuellement presque tous les après-midi il est déscolarisé. ». On voit à travers ces témoignages que l'intervention de l'ergothérapeute en temps scolaire peut limiter la participation occupationnelle des enfants.

L'ergothérapeute par son expertise dans l'adaptation des activités et de l'environnement propose la mise en place d'outil informatique comme moyen de compensation. C'est le cas pour Paul, Waren, Benjamin et Laura. Cependant Nathalie nous déclare que Benjamin « ne veut pas de tout ce qui peut le différencier des autres[...] il préfère être comme ça parce qu'il n'a pas envie d'avoir un ordinateur alors que ses camarades n'en n'ont pas. Parce qu'on va lui poser des questions, éventuellement l'accuser d'avoir un privilège. ». Cette idée fait écho au discours d'Honorine concernant Waren « il est très autonome à l'ordinateur, mais il ne veut pas l'utiliser en classe. » où Waren rajoute « Les autres étaient jaloux aussi ». De plus, Brigitte informe que Laura : « elle essaie de camoufler un peu son ordinateur. on est obligé de régulièrement se bagarrer contre elle ». Tous ces éléments peuvent venir questionner l'aspect inclusif des aménagements scolaires. On peut se dire, à travers ces témoignages, que les aménagements peuvent avoir l'effet inverse que celui désiré initialement. A contrario, Brigitte témoigne que ses enfants n'ont pas eu de difficultés à accepter les aménagements. En exemple, elle dit « Dans la classe de mon fils qui est en CE1, lui il a une AVS et il y a une autre petite fille qui a une AVS. Donc c'est une école qui est très ouverte sur le handicap, Manon par exemple dans sa classe il y a 4 AVS. Elle, elle en a une aussi. Les enfants ne se posent pas de question ». Dans ce cas, les modalités mises en place, deviennent des éléments à part entière du milieu scolaire.

Analyse des résultats de la mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)

Nous constatons que le recueil du rendement occupationnel est faible, en lien avec le fait que l'ergothérapeute n'est pas intervenu dans cette sphère occupationnelle de l'enfant. En revanche, nous avons intégré aux résultats le discours des parents sur l'impact de l'intervention ergothérapique sur la participation aux activités intrascolaires. Comme nous

l'avons vu précédemment, bien que cela ne faisait pas partie des objectifs en ergothérapie, les séances ont influencé la pleine réalisation des activités scolaires.

Importance /10					
Problème occupationnel à l'école	Marie	Sophie	Honorine	Nathalie	Brigitte
Participer aux activités de loisirs	8	*	*	*	*

Rendement /10					
Problème occupationnel à l'école	Marie	Sophie	Honorine	Nathalie	Brigitte
Participer aux activités de loisirs	5	*	*	*	2

Satisfaction /10					
Problème occupationnel à l'école	Marie	Sophie	Honorine	Nathalie	Brigitte
Participer aux activités scolaires	6	*	*	*	*

* : Pas d'information ou/ pas d'intervention de l'ergothérapeute

Tableau 12: Participation occupationnelle en milieu scolaire : résultats de la MCRO

Les informations données par Marie et Sophie nous permettent de déduire que les séances d'ergothérapie, se déroulant sur les temps d'activités de loisirs scolaires, ont impacté défavorablement sur le rendement occupationnel de l'enfant.

◆ L'approche de l'enseignant vis à vis de l'enfant atteint de SAF

Avant l'intervention de l'ergothérapeute	
Marie	« La maîtresse de l'année dernière ne se rendait pas compte et un moment donné il y a eu une remplaçante qui avait donné une punition qui était de recopier 30 lignes je ne sais pas combien de fois »
Sophie	« c'était compliqué pour la maîtresse de la gérer » « La maîtresse s'en débarrassait, la mettait dans le couloir parce que Louane s'énervait »
Honorine	« les professeurs faisaient leur truc de leur côté sans du tout tenir compte des difficultés de Waren »
Nathalie	<u>Primaire</u> : « Ça ne leur rentre pas du tout dans la tête toute cette notion de dyslexie » « Je pense que c'était enseigné trop vite par les enseignants, d'une manière, pour lui, pas compréhensible » « l'institutrice cessait complètement de s'occuper de lui. Il arrivait qu'elle demande à l'assistance d'aller lui faire cours dans le couloir. » « Il a malheureusement été beaucoup maltraité à l'école par les enseignants. »
	Colin : « la maîtresse a quand même dit en CP, qu'il n'était pas débile, mais pas loin »

Brigitte Laura : « Alors c'est pour ça que cette année c'est compliqué parce qu'on a changé certains professeurs et ils ne savent pas du tout comment ça fonctionne. »

Tableau 13 : L'approche de l'enseignant vis-à-vis de l'enfant atteint de SAF avant l'intervention de l'ergothérapeute

En premier lieu, les entretiens ont permis de confirmer qu'une intervention auprès des enseignants fait partie du champ d'intervention de l'ergothérapeute. De plus, les parents interviewés ont tous rencontrés des problématiques dans l'approche de l'enseignant. Trois parents énoncent distinctement des difficultés, notamment dans la compréhension des troubles. Marie aborde la prise de conscience des troubles, Nathalie dit que les enseignants avaient du mal à comprendre la dyslexie et Brigitte affirme qu'ils ne savaient pas le fonctionnement. Le discours des autres parents concernant davantage l'approche non adapté des enseignants.

Parmi les informations recueillies, les entretiens confirment qu'une collaboration entre l'ergothérapeute et l'équipe scolaire existe. En effet, pour 6 enfants sur 7, les ergothérapeutes sont intervenus à l'école. La nature des collaborations concerne les préconisations d'aménagements et d'adaptations des cours. Marie nous dit : « l'ergothérapeute disait qu'il fallait qu'il soit installé différemment, que les lignes soient plus grandes, qu'il écrive beaucoup moins que les autres ». Honorine nous informe également : « elle a pas mal discuté avec l'enseignant. Elle avait donné une grille de choses à faire, d'adaptations à mettre en place pour pouvoir l'aider. ».

Deux mères tiennent un discours légèrement différent. En effet, selon elle, l'ergothérapeute est intervenu dans le cadre d'une information ou d'une sensibilisation sur l'intérêt des adaptations. Nathalie déclare « Je pense qu'elle est allée aussi en classe pour expliquer pourquoi mon fils avait un ordinateur, pourquoi il avait des aménagements, pourquoi il avait plus de temps. » en rajoutant qu'elle était intervenu devant la classe et était en contact avec l'enseignante qui s'assurait de mettre en place les aménagements et dans cette même idée Brigitte nous dit : « l'ergothérapeute ou l'orthophoniste explique l'intérêt de la dictée à trous » et également « l'ergothérapeute a expliqué pourquoi, pour Laura en 6^e, pourquoi elle avait un ordinateur. ».

Après l'intervention de l'ergothérapeute

Marie « Les maîtresses s'intéressaient et prenaient en compte ce que les thérapeutes demandaient » « Cette année ça marche très très bien, je suis très contente » « elles écoutent, elles se remettent en causes et puis elles sont intéressées donc elles apprennent avec les thérapeutes »

Sophie « Il nous en avait déjà parlé avant de mettre un pupitre incliné, mais bon ça n'a jamais été mis en place » « Le peu qu'il avait préconisé n'a jamais été fait » « Au niveau préconisations je pense que c'est quelque chose que les enseignants ont du mal à comprendre »

Honorine « En primaire il avait énormément de choses de photocopier, il avait des textes à trous. Elle leur avait donné des techniques que la maîtresse utilisait. »
« Lorsqu'il était en début de collège, en 6ème 5ème, on l'avait complètement perdu. Ça a été deux années extrêmement délétère dans son évolution, parce que les professeurs ne jouaient pas le jeu, ils n'écoutaient pas ce que l'ergothérapeute disait. »
Dans le secondaire : « Les profs ne jouent pas le jeu en faite. Ils ne vont pas donner, par exemple, la trame sur une clé USB pour qu'on puisse remplir dessus. »

Nathalie « Ils ont réussi à mettre sur pied un plan avec des aménagements etc qui, au début, n'était pas du tout respecté. Ça a mis plus d'un an avant que l'on obtienne le respect des aménagements. »
« une fois que l'ergothérapeute a pu parler à cette dame, je pense que le message est très bien passé. » « Je pense que la première qui est intervenue a permis que les enseignants et l'école acceptent les aménagements, »

Brigitte Laura l'année dernière : Elle scanne ses devoirs » « il lui envoie par mail »
Cette année : « On est obligé de remettre au parfum les professeurs pour leur dire que tout doit se passer sur ordinateur » « en face d'elle, elle n'a pas des adultes qui sont capables de faire les adaptations. » « Ils ont du mal à la mettre au premier rang et un peu à l'écart. »

Tableau 14 : L'approche de l'enseignant vis-à-vis de l'enfant atteint de SAF après l'intervention de l'ergothérapeute

Dans la situation de Marie, nous voyons que l'enseignant a pris en compte les préconisations de l'ergothérapeute et qu'il semble que cette année la scolarisation se passe mieux que les années précédentes. Rappelons dans la présentation des parents, nous avons vu que Paul a bénéficié de l'ergothérapie depuis cette nouvelle année scolaire. D'ailleurs, nous remarquons que l'approche de l'enseignant l'année dernière n'était pas adaptée et cela correspond à la période durant à laquelle il n'avait pas d'ergothérapie. *A contrario*, le témoignage de Sophie montre que les préconisations de l'ergothérapeute n'ont pas été suivies.

Les trois autres parents apportent davantage de nuances face aux résultats obtenus à la suite de l'intervention de l'ergothérapeute. En effet, Nathalie nous dit qu'au début cela n'était pas respecté. Le discours d'Honorine est également partagé. Effectivement, l'approche de l'enseignant a évolué suivant les années. Brigitte, quant à elle, nous informe qu'un rappel est nécessaire pour garantir le respect des aménagements.

Ces derniers témoignages montrent bien l'importance d'une approche adaptée pour soutenir la scolarité de l'élève atteint de SAF. Honorine dit en ce sens « Ça a été deux années

extrêmement délétère dans son évolution, parce que les professeurs ne jouaient pas le jeu, ils n'écoutaient pas ce que l'ergothérapeute disait. ». Elle exprime que l'accompagnement non adapté de l'enseignant a impacté considérablement la scolarité du jeune. Nathalie l'affirme également en révélant « C'était vraiment catastrophique. On s'est heurté à la difficulté de trouver des écoles plus adaptées ».

La comparaison des différents discours nous permet de remarquer qu'un suivi opérationnel des préconisations permet le bon déroulement et le bien-être de l'élève à l'école et qu'en revanche le contraire peut avoir des conséquences graves sur la scolarité de l'enfant. Il est alors difficile d'affirmer que l'intervention de l'ergothérapeute auprès de l'enseignant permet forcément l'inclusion scolaire de l'enfant. Dans la mesure où les préconisations énoncées par l'ergothérapeute sont mises en place par l'enseignant, cela va donc dépendre de ce dernier.

Comme lien direct entre l'ergothérapeute et l'enseignant, nous pouvons nous questionner sur le rôle du parent comme garant du suivi des adaptations. Il s'avère que dans ce rôle, nombreux des parents interrogés ont réalisé le suivi. Brigitte nous dit « On est obligé de remettre au parfum les professeurs », Marie atteste que « je lui dis que c'est un plan d'aménagement qui dit qu'il ne doit pas trop écrire donc lui demander à la maison d'écrire 60 lignes en punition, c'est pas possible ». En revanche, Sophie déclare « moi je suis dans l'incapacité de leur dire et puis je considère que ce n'est pas mon rôle non plus ».

◆ **L'environnement social à l'école**

Nous avons questionné les parents sur l'environnement social de l'enfant, c'est-à-dire les élèves de la classe et de la cour de récré, afin d'évaluer l'inclusivité de l'environnement initialement. Sur les 7 enfants nous avons pu recueillir des informations concernant 5 d'entre eux.

Avant l'intervention de l'ergothérapeute

Marie « Les enfants ont posé beaucoup de questions et l'école a beaucoup travaillé sur la différence et sur le handicap. « Mon fils s'est fait aussi harceler l'année dernière par des filles qui lui disait : tu es stupide parce que tu as besoin de l'aide d'un adulte, parce que tu fais toutes ces rééducations » « La relation avec ces pairs et les enfants de son âge ne sont pas évidentes » « quand il a été harcelé les maîtresses ont vite mis fin aux harcèlements »

Sophie « elle était aussi marginalisée par rapport aux autres enfants. Elle avait l'impression d'être montrée du doigt par ses camarades » « Elle n'est pas la seule à sortir pour aller à des séances, mais bon, elle en voulait plus donc on a arrêté et on a repris au cabinet avec sa collègue »

Honorine Pas de difficultés sur ce plan

Nathalie « Parfois les camarades se moquait de lui parce que les enseignants se permettaient de dire des choses. Donc les camarades en rajoutaient une couche. » « il a souvent eu des problèmes avec les élèves d'autres classes qui le prenaient pour cible du fait de sa différence. » « Il a été victime de harcèlement »

Brigitte « Les enfants se sentent alaises aussi bien eux que les petits camarades » « Je suis invité à tous les anniversaires de la classe. »
Colin : « Il y a toujours un petit copain qui lui porte son cartable »

Tableau 15 : L'environnement social avant l'intervention de l'ergothérapeute

Nous distinguons deux vécus différents voir opposés de la part des parents interrogés :

Expériences positives de 2 parents

- Questionnements
- Curiosité
- Amitié

Expériences négatives de 3 parents

- Harcèlements
- Marginalisation
- Moqueries

Nous constatons que les enfants atteints du SAF peuvent être victimes de harcèlement scolaire. Pour cela, le milieu scolaire à la possibilité de mettre des stratégies et plan d'action en place. En effet, Marie nous dit que les enseignantes ont mis fin aux harcèlements. À l'inverse, Nathalie nous dit que c'est l'enseignant la cause de ces harcèlements. En outre, l'environnement peut être un élément facilitant l'inclusion ou faisant obstacle à ce dernier. C'est pourquoi il nous semble important de centrer l'intervention sur l'environnement social, afin de garantir un environnement inclusif pouvant accueillir les enfants atteints de SAF.

De plus, un autre élément peut être analysé dans le témoignage des parents. Deux mères nous indiquent que la rééducation de leur enfant ont été le sujet de certaines moqueries renforçant ainsi la différence avec les autres élèves. Marie nous dit « Mon fils s'est fait aussi harceler l'année dernière par des filles qui lui disait : tu es stupide parce que tu as besoin de l'aide d'un adulte, parce que tu fais toutes ces rééducations ». Sophie rajoute un élément, celui de la décision de sa fille suite aux moqueries : « Elle avait l'impression d'être montrée du doigt par ses camarades[...] elle en voulait plus donc on a arrêté et on a repris au cabinet avec sa collègue ». Nous pouvons rajouter à ces éléments les informations de la partie

*Participation occupationnelle en milieu scolaire*³⁸. En effet, dans cette partie, nous disions que certains enfants refusaient l'utilisation de l'ordinateur en classe parce que les autres n'en avaient pas. Ainsi, la nécessité d'une sensibilisation auprès de l'environnement social se renforce davantage avec l'ensemble de ces éléments.

Par la suite, nous avons tenté de déterminer un avant et après de l'intervention en ergothérapie afin d'évaluer son impact. Cependant qu'un seul parent nous a affirmé que l'ergothérapeute était intervenu auprès de la classe. Nathalie nous partage son expérience : « elle est allée aussi en classe pour expliquer pourquoi mon fils avait un ordinateur, pourquoi il avait des aménagements, pourquoi il avait plus de temps. Et ça se passait mieux. » elle rajoute : « c'est vrai qu'après que l'ergothérapeute soit intervenu, ces harcèlements ont diminué. ».

Nous déduisons que, malgré les besoins des familles, peu d'intervention auprès de la classe est réalisé par l'ergothérapeute, malgré les besoins constatés. Bien que cela reste un axe d'intervention peu fréquent, l'illustration de Nathalie nous montre que les résultats sont favorables au bien-être de l'enfant dans sa scolarité et qu'une séquence d'information auprès des élèves favorise l'environnement inclusif.

Il nous a paru important également de notifier l'inclusivité des enfants lorsqu'ils sont en dispositif ULIS. Comme indiqué dans la présentation des parents, Louane, la fille de Sophie, fait partie du dispositif ULIS. Lorsque nous interrogeons Sophie sur le comportement des autres vis-à-vis de sa fille, elle nous indique « En inclusion elle y va très très peu, elle y va pour le sport et le théâtre et puis les rituels du matin à la cantine. Elle doit y être un quart d'heure/une demi-heure et aussitôt elle repart dans la classe ULIS ». Ce témoignage nous amène à tenir une réflexion sur le temps réel que l'enfant, qui est dans une unité localisée pour l'inclusion scolaire, passe dans une classe ordinaire auprès des autres élèves.

Analyse des résultats de la mesure canadienne du rendement occupationnel (MCRO)

Nous avons regroupé les deux pôles de questionnement précédemment, tous deux permettant de répondre à l'hypothèse n°3. Ci-dessous les résultats obtenus :

38 Partie IV. B . 2. Analyse des entretiens menés auprès des parents (p.45)

Importance /10					
Problèmes occupationnels à l'école	Marie	Sophie	Honorine	Nathalie	Brigitte
Être accompagné par un enseignement qui s'adapte aux difficultés de l'enfant	9	9	*	9	*
S'intégrer au groupe de classe/ Avoir des amis	*	*	*	10	*

Tableau 16 : Environnement inclusif, résultats de la MCRO - importance

Trois mères jugent important, voir très important, que leur enfant puisse être accompagné par des enseignants pouvant s'adapter aux troubles. Cela représente donc une attente de leur part.

Rendement /10					
Problèmes occupationnels à l'école	Marie	Sophie	Honorine	Nathalie	Brigitte
Être accompagné par un enseignement qui s'adapte aux difficultés de l'enfant	10	2	10	9	4
S'intégrer au groupe de classe/ Avoir des amis	*	*	*	8	*

Tableau 17 : Environnement inclusif, résultats de la MCRO - rendement

Suite à l'analyse des résultats, nous constatons que trois parents évaluent l'approche de l'enseignant comme très adaptée face à l'enfant après avoir échangé avec l'ergothérapeute. Sophie et Brigitte portent, quant à elles, un discours très négatif concernant le sujet. Les résultats sont en cohérence avec le fait que les préconisations n'ont pas été suivies malgré l'intervention de l'ergothérapeute. On repère donc une nette différence entre le rendement lorsque les enseignants suivent les préconisations et lorsqu'ils ne le font pas. Ces données illustrent donc l'enjeu pour les ergothérapeutes d'intervenir auprès des enseignants, mais également d'amener une réflexion sur le suivi de ses préconisations afin de s'assurer que les aménagements soient faits.

Satisfaction /10					
Problèmes occupationnels à l'école	Marie	Sophie	Honorine	Nathalie	Brigitte
Être accompagné par un enseignement qui s'adapte aux difficultés de l'enfant	10	1	10	7	4
S'intégrer au groupe de classe/ Avoir des amis	*	*	*	7	*

Tableau 18 : Environnement inclusif, résultats de la MCRO - satisfaction

Deux mères ont exprimé une grande satisfaction face à l'approche de l'enseignant. Ceci est en corrélation avec le rendement émis. *A contrario*, Sophie et Brigitte ne sont pas satisfaites de l'approche de l'enseignant.

Concernant l'environnement social, nous n'avons pas pu recueillir davantage de données car l'ergothérapeute n'intervenait pas dans ce domaine. En revanche, la situation de Nathalie nous permet de dire que face à une attente importante, l'intervention de l'ergothérapeute a montré des résultats favorables car le rendement est coté à 8. Bien que des points restent encore à améliorer. Les harcèlements envers son fils ont diminué et l'environnement a été davantage inclusif.

C. Entretiens auprès des enfants

1. Présentation des enfants interrogés

Parce ce qu'il nous semblait important de recueillir l'avis des enfants concernant leur inclusion scolaire, nous nous sommes entretenus avec Waren, fils d'Honorine. Pour rappel, Waren est âgé de 14 ans. Il réside en France métropolitaine et est actuellement en 3ème au lycée agricole. Il a été suivi en ergothérapie à partir de 6 ans et a arrêté lorsqu'il était en 5ème.

2. Analyse des entretiens menés auprès des enfants

L'entretien auprès de la personne atteinte du SAF a permis une retranscription des données sous forme de grille de cotation MCRO. La retranscription de l'entretien de Waren avec sa mère se trouve en Annexe 6.

N°	Problème occupationnels à l'école	Importance (/10)	Rendement (/10)	Satisfaction (/10)
1	Avoir de bons résultats scolaires	2	7	7
2	Suivre les cours	*	*	*
3	Participer aux activités de loisirs	*	*	*
4	Être accompagné par un enseignement qui s'adapte aux difficultés de l'enfant	2	Primaire : 8 Collège: 0	Primaire : 8 Collège: 0
5	S'intégrer au groupe de classe/ Avoir des amis	*	*	*

Tableau 19 : Résultats de la MCRO de l'entretien mené auprès de la personne atteinte de SAF

Au regard des éléments récoltés nous remarquons une évolution notable concernant le rendement et la satisfaction du pôle de questionnement de l'approche de l'enseignant envers lui. Il indique que l'accompagnement de l'enseignant était beaucoup plus adapté en primaire qu'au collège, ce qui le satisfaisait tout autant. De plus, l'intervention de l'ergothérapeute a commencé en primaire et s'est terminé dans la période où il juge que les enseignants n'avaient pas une approche adaptée envers lui. Nous nous questionnons sur le lien de causalité entre ces deux éléments. En effet, nous pouvons supposer que le rendement occupationnel durant cette période a largement diminué, conséquence de la fin de l'intervention en ergothérapie, ce qui viendrait à confirmer que la sensibilisation et l'information délivrée par l'ergothérapeute aux enseignants permet la création d'un environnement inclusif.

3. L'analyse globale

Au regard des éléments collectés auprès des parents et des bénéficiaires atteint du syndrome d'alcoolisation fœtale, nous sommes en mesure d'apporter une réponse favorable à deux hypothèses :

- « **Par l'accompagnement thérapeutique de l'ergothérapeute, l'enfant atteint du SAF a un niveau scolaire dans les attendus de son âge, ce qui ne l'exclue pas de ces compagnons de classe.** ». Lors de l'étude, les entretiens semi-directifs ont montré une amélioration significative des performances scolaires. En outre, travailler les compétences scolaires augmente le rendement occupationnel des enfants parallèlement à la satisfaction des enfants et de leurs proches. Par ailleurs, ce constat est appuyé par les résultats obtenus par la mesure canadienne du rendement occupationnel vis-à-vis des résultats scolaires. Cependant, nous apportons une nuance car les enfants de notre échantillon ont d'autres suivis thérapeutiques. Ainsi, l'amélioration des performances scolaires peut également être le résultat de ces derniers.

- « **L'ergothérapeute, en informant et sensibilisant de manière claire l'enseignant et les élèves de la classe sur le handicap, et sur la manière d'appréhender les troubles de l'élève, permet à l'enfant, atteint du SAF, d'être compris auprès de son environnement social. L'école est donc inclusive.** ». Par le biais des entretiens, notre enquête a montré que les préconisations de l'ergothérapeute, accompagné d'une implication de l'enseignant, ont

permis de favoriser l'environnement inclusif et ainsi garantir le bien-être de l'enfant à l'école. En effet, l'étude a montré la nécessité d'une collaboration mais également d'un suivi afin de garantir un rendement optimal. La mesure canadienne du rendement occupationnel vis-à-vis de l'accompagnement de l'enseignant montre que l'intervention ergothérapique contribue à la création d'une école inclusive. Cependant la grille d'évaluation de la MCRO montre également que la création d'une école inclusive ne peut pas être faite de manière individuelle et qu'une collaboration en continu est essentiel. De plus, en prenant en considération l'unique intervention ergothérapique auprès des élèves de la classe, l'étude nous permet de supposer que la sensibilisation auprès de l'environnement social réduit le harcèlement et améliore la qualité de vie à l'école.

En nous appuyant sur les éléments recueillis, nous ne pouvons infirmer l'hypothèse n°2 : **« L'ergothérapeute, par son expertise dans l'adaptation des activités et l'aménagement de l'environnement, permet à l'enfant de participer aux cours et aux activités que propose l'école telles que les activités sportives et les sorties scolaires, ce qui fait que l'école est inclusive. »**. Au moyen des entretiens, notre enquête a montré que les enfants ne présentaient pas de difficultés dans le domaine des activités intrascolaires. Cependant, les séances en ergothérapie peuvent restreindre la participation des enfants aux activités scolaires lorsqu'elles se déroulent en même temps.

V- Interprétation

Dans cette partie, nous établirons des liens qui ressortent entre les éléments de notre enquête et ce que nous avons relevé dans la théorie.

Tout d'abord, sur le plan occupationnel, notre enquête a montré que les enfants atteints du SAF ne présentaient pas de difficultés dans le domaine des activités intrascolaires bien qu'en terme d'incapacité ils présentent des troubles pouvant impacter la réalisation des occupations. Gaugue-Finot & *al.* indiquent des troubles de la mémoire, des difficultés de planification, des difficultés à intégrer les règles sociales et des difficultés dans les relations interpersonnelles (2006). Au vu des données récoltées, ces troubles impactent davantage les performances scolaires que les performances aux activités de loisirs.

Ensuite, nous faisons le constat que les enfants de notre échantillon sont tous issus de familles adoptives ou de familles d'accueils. De plus, « Le syndrome d'alcoolisation fœtale fait partie des pathologies de plus en plus évoquées chez les enfants adoptés » (Baudin, 2010, p.227) ce qui pose la réflexion du contexte social qui peut avoir une influence sur l'enfant.

Nous souhaitons également confronter les données retrouvées dans la littérature avec les données récoltées dans notre enquête concernant le rôle de l'ergothérapeute en milieu scolaire. En effet, "En milieu scolaire, l'ergothérapie vise principalement à améliorer la participation des élèves dans leurs activités quotidiennes, éducatives, sociales, parascolaires ou vocationnelles" (Jasmin & *al.*, 2019, p.226). Ceci est effectivement l'objectif de l'ergothérapeute qui, par ses interventions auprès de l'environnement, ses rééducations et réadaptations, vise la participation aux activités. Cependant, l'étude nous montre que la réalité du terrain font que les contraintes organisationnelles des séances d'ergothérapie restreignent l'enfant dans ses activités scolaires. Ces contraintes l'isolent davantage de ses pairs alors que la période 6-13 ans représente l'âge où la vie sociale de l'enfant est très intense et où l'écolier a besoin de vivre en groupe, de participer à des activités communes (Debesse, 1992).

Aussi, la collaboration entre les enseignants et l'ergothérapeute est l'élément central de l'inclusion comme nous l'affirment Beaupré & *al.* : "la collaboration entre tous les intervenants de l'éducation est la fondation même de l'école inclusive" (2004, p.349). Les témoignages nous

prouvent que lorsque cette collaboration est respectée, la qualité de l'enseignement est améliorée et le bien-être de l'enfant est ressenti. En effet, "La collaboration entre les enseignants et les professionnels doit être considérée comme une complémentarité des expertises qui permet de bonifier la qualité d'enseignement"³⁹. Le rôle de l'ergothérapeute auprès de l'enseignant est d'informer de manière claire sur le handicap et sur la manière d'appréhender les troubles de l'élève (Durieux et Thomas, 2010). C'est ce que confirme Marie et Honorine. Effectivement, elles déclarent que l'ergothérapeute préconisait une installation particulière en classe et une adaptation des lignes d'écriture. Également, il informait et sensibilisait les enseignants en expliquant l'intérêt de l'ordinateur et autres aménagements, c'est ce que nous déclare Nathalie et Brigitte.

Cependant, nous l'avons constaté, l'approche de l'enseignant n'est pas toujours bénéfique à l'enfant⁴⁰, malgré que son rôle dans l'inclusion scolaire soit attesté : « Le rôle de l'enseignant est de pouvoir adopter une attitude favorable à l'inclusion scolaire, de pouvoir favoriser les relations entre chacun et d'encourager à l'apprentissage coopératif (Beaupré & al., 2004).

C'est suite à la constatation des difficultés de collaboration entre l'ergothérapeute et l'enseignant que nous abordons le rôle du parent dans cette collaboration. Vraisemblablement, les parents sont naturellement le garant du respect des préconisations auprès de l'école comme nous disent Brigitte et Marie⁴¹. Ainsi, ils font le lien entre les professionnels extérieurs et le milieu scolaire. Assurément, « La présence des parents dans la collaboration avec les intervenants scolaires et les différents professionnels externes est essentiels » (UNICEF 2014). Sa place dans la collaboration est confirmée. Néanmoins, le rôle du parent n'est pas explicite. L'HAS recommande d'associer les parents comme principaux acteurs, d'évaluer avec les parents leurs ressources et besoins, de s'accorder avec les parents pour harmoniser les discours portés auprès de l'enfant (2021). Il n'est alors pas stipulé que le rôle du parent est de s'assurer de la mise en œuvre des aménagements.

39 Dupuis-Brouillette, M., et S-Jean, C., (2016). En quoi la collaboration aide-t-elle les intervenants dans l'inclusion scolaire.
En ligne : [En quoi la collaboration aide-t-elle les intervenants dans l'inclusion scolaire? \(passetemps.com\)](http://passetemps.com)

40 Partie IV. L'approche de l'enseignant vis à vis de l'enfant atteint de SAF. (p.48)

41 Partie IV. L'approche de l'enseignant vis à vis de l'enfant atteint de SAF. (p.49)

Le harcèlement scolaire est une réalité et les enfants atteints du SAF en sont victimes. L'école peut ainsi devenir un élément destructeur et faisant obstacle à l'accomplissement de l'enfant dans sa scolarité. En effet, marginalisés, les enfants en situation de handicap font face à un isolement social (Zaffran, 2015). Par ailleurs, l'enseignant est en mesure d'intervenir, comme l'affirme Marie en disant que les enseignantes ont mis fin aux harcèlements. Ce qui tend à dire que l'école doit pouvoir élaborer une politique efficace en matière de harcèlement afin d'éliminer les préjugés et les barrières sociales tout en créant un environnement d'apprentissage sûr et positif entre les élèves eux-mêmes⁴². Ceci n'est pas toujours fait car l'étude montre qu'à l'inverse les enseignants peuvent être la cause de ces harcèlements⁴³. En matière de prévention, l'ergothérapeute a également le rôle de sensibiliser les élèves faisant parties de l'environnement de l'enfant en situation de handicap afin de favoriser un environnement inclusif (Morrison et Burgman, 2009). Notre analyse dévoile le discours de Nathalie nous disant que l'ergothérapeute est allé en classe expliquer pourquoi son fils avait un ordinateur. Malgré l'intervention peu fréquente, la sensibilisation de la part de l'ergothérapeute montre des résultats positifs pouvant réduire les harcèlements scolaires et ainsi favoriser la construction d'un environnement inclusif.

D'après la MDPH, Le PPS indique les modalités du déroulement de la scolarité de l'élève en situation de handicap⁴⁴. Ces modalités ont la fonction d'assurer la scolarité de l'enfant en milieu ordinaire. Les entretiens ont pu mettre en avant les différentes modalités énoncées par la MDPH dont : les accompagnements thérapeutiques, le recours à une aide humaine, le recours un matériel pédagogique adapté (ordinateur) et les aménagements pédagogiques. Notre enquête nous montre que sur le terrain, ces modalités sont mises en place. Certains ont bénéficié d'un ordinateur comme moyen de compensation, d'autres ont des AESH pour les aider en cours et tous ont reçu des aménagements pédagogiques (avoir plus de temps, avoir des dictées à trous)⁴⁵. Ces modalités doivent favoriser l'inclusion des élèves en situation de handicap. Cependant, les parents ont indiqué que ces modalités renforçaient la différence avec les jeunes et pouvaient amener aux harcèlements ou au refus des aménagements de la part de l'enfant, ce qui questionne leur efficacité. Nous partons du principe que le terme d'environnement inclusif repose sur le principe que les matériels d'apprentissage, les

42 Unia (s.d.). Comment parvenir à un enseignement inclusif ?. En ligne : [Comment parvenir à un enseignement inclusif?](#)

43 Partie IV. L'environnement social à l'école. (p.50)

44 M.D.P.H. (s. d.). *La scolarisation des enfants et adolescents handicapés*. Consulté le 28 septembre 2021, à l'adresse : http://www.mdph33.fr/la_scolarisation_des_enfants_et_adolescents_handicapes.html

45 Partie IV. L'approche de l'enseignant vis-à-vis de l'enfant atteint de SAF. (p.49)

méthodes d'enseignement sont conçues pour être accessibles à tous dès le départ⁴⁶. Actuellement, les modalités de scolarisation peuvent prendre du temps avant d'être mises en place. Alors, nous questionnons la fonction inclusive des modalités car elles ne font pas partie du milieu scolaire dès l'entrée de l'enfant atteint du SAF dans la classe. Les nouvelles modalités amènent des questionnements de la part des élèves qui voient l'environnement scolaire changé par ces adaptations.

L'approche de l'enseignant et les méthodes d'enseignement font également partie de cette réflexion. Nous l'avons vu, l'intervention de l'ergothérapeute auprès de l'enseignant apportent des résultats significatifs sur la qualité de l'approche envers l'enfant. Mais la transmission d'information, la sensibilisation prennent du temps tout comme la mise en place d'une collaboration efficace. Ainsi, si toutes ces étapes sont indispensables pour améliorer la qualité de la scolarité, l'environnement est-il inclusif ?

De plus, Sophie nous dit que sa fille va très peu en « inclusion » et qu'elle y est une demi-heure avant de retourner en classe ULIS. Elle rajoute : « elle y va pour le sport et le théâtre et puis les rituels du matin à la cantine. Elle doit y être un quart d'heure/une demi-heure et aussitôt elle repart dans la classe ULIS ». Nous constatons que l'élève en classe ULIS dispose d'un temps déterminé au sein d'une classe ordinaire et qu'il peut ainsi réaliser les mêmes activités que les autres élèves. En effet, le Ministère de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports assure que « Les élèves bénéficiant de l'Ulis sont des élèves à part entière de l'établissement scolaire, leur classe de référence est la classe ou la division correspondant approximativement à leur classe d'âge, conformément à leur projet personnalisé de scolarisation (PPS). Ils bénéficient de temps de regroupement autant que de besoin » (2015). Néanmoins, le témoignage de Sophie nous amène à tenir une réflexion sur le temps réel que l'enfant, qui est dans une unité localisée pour l'inclusion scolaire, passe dans une classe ordinaire auprès des autres élèves. Ainsi à combien de temps au sein d'une classe jugeons-nous qu'un élève en fait réellement partie ? Rappelons-le, avant l'approche inclusive de l'éducation c'est l'intégration scolaire qui est pratiquée dans les écoles. Ainsi les enfants ayant des difficultés dû à un handicap ont pu intégrer des écoles, par la création de Classe d'Intégration Scolaire (CLIS) et d'Unité Pédagogiques d'Intégration (UPI) qui sont devenues par la suite des ULIS (Thomazet, 2008). Dans le système intégratif, les élèves fréquentent la même école mais pas les mêmes classes et les classes spécifiques sont intégrées à l'intérieur d'une école ordinaire (Vienneau, 2006). Dans le témoignage de Sophie nous voyons que sa fille

46 Unia (s.d.). Comment parvenir à un enseignement inclusif?. En ligne : [Comment parvenir à un enseignement inclusif?](#)

fait partie d'une classe ordinaire lors des activités de loisirs et de la restauration ce qui se rapproche davantage à la description de **l'intégration** sociale faite par Vienneau (2006)⁴⁷. En outre, si l'enfant ne fréquente que très peu les classes ordinaires, le dispositif ULIS se rapprochent fortement des classes spécifiques intégrées à l'intérieur d'une école ordinaire (CLIS) que l'on retrouve dans le système intégratif. Alors, pouvons-nous dire que le système actuel suit bien l'idéologie inclusive ?

VI- Discussion

A. Analyse réflexive

1. Limites rencontrées

Tout au long de ce travail de recherche, nous étions confrontés à certaines limites. En premier lieu, nous avons rencontré des difficultés à entrer en contact avec les familles réunionnaises. Nous avons approché les familles par l'association *Vivre avec le SAF*. Parmi les répondants il s'avère qu'il n'y avait pas de familles réunionnaises bien que *SAF océan indien* et le centre de ressources de ETCAF nous avait redirigés vers l'association *Vivre avec le SAF*. Il aurait peut-être fallu nous rapprocher des CAMSP et SESSAD.

Également, nous entretenir avec les personnes atteintes de SAF a représenté une limite à notre étude. En effet, le jeune interviewé a montré des difficultés à comprendre les questions (notamment celles sur la satisfaction et l'important) et maintenir son attention le temps d'un entretien. Ainsi la présence du parent nous a aidé dans le recueil des informations.

De plus, nous avons récolté des données auprès de cinq parents. Nous avons fixé l'âge de l'échantillon entre 6 et 13 ans (CP-5ème). Cependant, nous avons la possibilité de recueillir davantage de données si ce critère était élargi de 5 à 15 ans (Grande Section-3ème). Cela nous aurait permis d'augmenter le nombre de données mais également d'apporter des informations supplémentaires sur la transition GS-CP et 3ème-Secondaire et sur les enjeux d'un accompagnement adapté durant cette période.

47 Voir Tableau 4 : 4 niveaux d'intégration scolaire inspiré de Vienneau (2006), p.13.

Pour finir, nous considérons que le recueil des informations sur la réalisation des activités de loisirs à l'école nous a mis en difficultés, en raison de la situation sanitaire qui a limité les sorties scolaires et autres activités.

2. Biais de notre étude

Durant cette recherche, nous avons identifié un biais majeur lors du recueil des données pour la grille MRCO. Nos entretiens se faisant à un moment T n'ont pas permis de recueillir des informations avant et après l'intervention de l'ergothérapeute. Nous considérons qu'interroger les parents plusieurs années après les faits représente un biais.

De plus nous décidons d'aborder la retranscription de l'entretien en cotation pour la grille MRCO. En effet, nous avons fait le choix de convertir le discours des parents en cotation, ce qui représente un biais important.

Enfin, les entretiens se sont réalisés en visioconférence le soir. Nous considérons que cela peut influencer les réponses données par les personnes notamment par Waren : adolescent atteint de SAF qui a présenté des difficultés à maintenir son attention.

3. Ajustement de notre étude

Le nombre d'entretiens : nous avons initialement prévu d'effectuer 3 entretiens auprès des personnes atteintes du SAF. Nous en avons effectué qu'une. Malgré plusieurs relances et recherches, nous n'avons pas pu trouver d'autres personnes volontaires et ayant les capacités pour participer à notre étude.

La passation des entretiens : nous avons perçu que certaines questions ont dû être reformulées. Elles n'étaient pas comprises par les personnes interviewées ou certains parents n'exprimaient pas les détails attendus.

Au vu des témoignages lors des deux premiers entretiens, nous avons relevés la **restriction de participation des enfants**, conséquences des contraintes organisationnelles des séances en ergothérapie. Lors de la création de la grille d'entretien, nous n'avions pas pensé à questionner cette sphère. Ainsi, lors des entretiens suivants, nous avons rajouté des questions en lien avec cette thématique.

B. Apport de ce travail et perspectives professionnelles

Nous avons réalisé l'interprétation des données en utilisant le modèle canadien du rendement occupationnel et de participation. Ce choix nous semblait pertinent pour garder la personne au centre de ce travail de recherche. Ainsi, nous mettons en évidence l'impact de l'intervention en ergothérapie tout en maintenant la perception de la personne comme élément central de l'étude.

Malgré les articles scientifiques minimes liant l'ergothérapie, le SAF et l'inclusion, nous avons pu, force de réflexion et d'analyse, lier ces trois notions et faire émerger des pistes d'actions. Ainsi, bien qu'étant un mémoire d'initiation à la recherche, ce dernier permet de contribuer à la construction de l'ergothérapie et à celui de l'inclusion scolaire.

D'ailleurs, le fait que les familles interrogées, soient des familles adoptives et d'accueils, nous indique le contexte social particulier dans lequel évoluent les enfants atteints du SAF. Ces informations nous alertent sur la nécessité de développer les démarches d'information auprès des futures mères concernant leur consommation d'alcool. Elles nous alertent davantage sur la nécessité d'améliorer l'accompagnement apporté aux familles afin de les soutenir dans les tâches éducatives et scolaires.

Ce travail apporte un regard critique sur l'inclusion scolaire, approche nouvelle dans notre société, qui demande encore à être travaillé afin que les moyens mis en place correspondent davantage à l'idéologie inclusive. Ce travail permet de justifier davantage le rôle de l'ergothérapeute auprès d'un public peu connu à La Réunion⁴⁸ et en France métropolitaine. Et surtout, ce travail pose l'importance de la collaboration entre l'ergothérapeute, les parents et les enseignants. Par ailleurs, notre enquête révèle le rôle majeur du parent qui dans les textes n'est pas toujours explicite. Cela soulève alors la question d'une nécessité de préciser son rôle notamment dans les recommandations. Également, ce travail de recherche a montré les difficultés rencontrées par les enseignants. Cela peut être le signe d'un besoin de formation des enseignants aux troubles des apprentissages et différents handicaps ainsi qu'aux modalités d'aménagement pédagogique. Suite à cette enquête, nous pouvons affirmer que l'ergothérapeute occupe une place légitime dans la scolarité des enfants atteints du SAF et dans l'approche inclusive de l'éducation.

Également, en raison des interprétations réalisées, il nous semble important de poser

48 Pour rappel, il s'agit d'une problématique forte sur le territoire réunionnais. Voir Partie I. A. 2 : Épidémiologie, p.5

les perspectives suivantes :

Pour que les matériels pédagogiques adaptés soient inclus dans la classe et par les élèves : nous proposons des essais de matériel aux élèves de la classe afin de répondre à leurs interrogations. Nous pensons qu'intégrer, au sein des classes, des matériels pédagogiques et équipements scolaires adaptés (ordinateur, pupitre incliné, crayon adapté) pourrait favoriser l'environnement inclusif. Ainsi, le matériel fera partie de l'équipement scolaire et l'environnement sera adapté et prêt à accueillir des enfants aux besoins particuliers. Ce dispositif respecterait donc le principe d'école inclusive.

Nos résultats ont révélé des difficultés de collaboration entre les enseignants et les ergothérapeutes. En effet, nous avons noté que l'efficacité des préconisations de l'ergothérapeute dépendait de la compréhension et du suivi de l'enseignant. De plus, notre étude a relevé une restriction de participation des élèves à la vie en communauté. Cela s'explique par les séances d'ergothérapie se faisant sur les activités scolaires de l'élève. Ainsi, nous questionnons la collaboration et la coordination entre l'équipe éducative et l'équipe thérapeutique.

Ce travail de recherche montre l'importance de l'ergothérapeute dans la scolarité des enfants en situation de handicap. Dans cette perspective de développer l'école inclusive et d'accueillir davantage d'enfants aux besoins particuliers en école ordinaire, la place de l'ergothérapeute au sein d'une équipe scolaire se justifie. Ceci pourrait également apporter une solution aux difficultés de coordination et de collaboration citées précédemment. Aussi, il pourrait sensibiliser l'environnement de l'enfant dès le début de la scolarité. Cela permettrait une adaptation plus rapide et efficace face aux difficultés rencontrées par les élèves et les enseignants. De plus, l'ergothérapeute permet aux enfants d'améliorer leurs performances scolaires. Il favorise le bien-être de l'individu dans son environnement. À ce titre, l'ergothérapeute apporte une approche holistique centrée sur la personne et prenant en compte toutes les sphères de cette dernière. En ce sens, l'accompagnement en ergothérapie des enfants atteints du SAF soutient favorablement leur scolarité.

Par ailleurs, il existe peu de littérature scientifique concernant l'ergothérapeute et l'inclusion scolaire. Aussi, c'est un sujet qui évolue constamment : il nous semble important que les ergothérapeutes se tiennent informés des avancées dans ce domaine et qu'ils contribuent à la réflexion par l'écriture d'articles et la participation aux études pouvant être menée sur le sujet de l'école inclusive.

Conclusion

Le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) est la conséquence la plus grave qui peut survenir chez un individu dont la mère consommait de l'alcool au cours de sa grossesse. Bien que des démarches de sensibilisation soient mises en place, la Réunion fait partie des régions les plus touchées de France. C'est dans ce contexte social réunionnais, et suite à une curiosité personnelle en lien avec un cours magistral, que ce sujet de mémoire de fin d'étude a émergé. Nous nous sommes alors questionnés sur la place de l'ergothérapeute auprès de ce public et notamment dans sa scolarité.

En premier lieu, nous avons questionné l'impact du SAF dans la sphère occupationnelle et particulièrement dans la scolarité de l'enfant. Nos recherches nous ont amené à nous interroger sur le concept d'inclusion scolaire et les approches éducatives établies. Ainsi, l'enquête exploratoire et la revue de littérature réalisée nous a conduit à formuler la question de recherche suivante : **En quoi l'ergothérapeute peut améliorer le rendement scolaire des enfants atteints du syndrome d'alcoolisation fœtale afin de favoriser leur inclusion en milieu scolaire ordinaire ?**

Nous avons élaboré ce travail de recherche sur la base du Modèle Canadien du Rendement Occupationnel et de Participation (MCRO-P) et la collecte des informations s'est réalisée via des entretiens semi-directifs auprès des parents et personnes atteintes du SAF. L'objectif de notre enquête était d'identifier l'impact de l'intervention ergothérapique sur la scolarité de l'enfant atteint du SAF. Le second était de mesurer le rendement occupationnel de l'enfant après l'intervention de l'ergothérapeute afin d'évaluer son inclusion scolaire.

Les résultats de notre recherche nous ont permis de confirmer l'amélioration des performances scolaires suite à l'accompagnement ergothérapique. Notre étude a révélé qu'une collaboration efficace avec l'environnement scolaire de l'enfant favorisait grandement son inclusion. Cependant, suite à l'analyse des résultats, il s'en dégage un besoin considérable de collaboration et de formation afin d'apporter un accompagnement adapté à l'enfant. Dans la perspective de cette hypothèse, nous questionnons la place du parent dans cette collaboration et en réponse, nous proposons d'explicitier son rôle dans le suivi des aménagements scolaires.

Aussi, les résultats ont mis en évidence une faille dans notre deuxième hypothèse : les ergothérapeutes n'intervenaient pas sur les activités intrascolaires. En revanche, nos résultats ont mis en lumière la restriction de participation aux cours et autres activités, conséquence de l'organisation des séances en ergothérapie qui se déroule sur les temps scolaires de l'enfant.

En premier lieu, la construction de ce travail d'initiation à la recherche nous a sensibilisé au sujet qu'est le SAF et nous a permis de comprendre l'enjeu d'un accompagnement adapté dès le plus jeune âge. Également, elle a permis une ouverture d'esprit sur les champs d'intervention de l'ergothérapeute. En outre, elle nous a éclairé sur les limites de l'école inclusive actuelle qui reste un concept toujours plus théorique que pratique.

Ainsi, en recherches éventuelles, il pourrait être intéressant de mettre en pratiques nos perspectives d'interventions. Aussi, cette recherche a fait émerger de nouveaux questionnements :

- Après avoir relevé les difficultés des enseignants à travers le discours des parents, Il nous paraît pertinent de nous intéresser aux difficultés vécues par ceux qui accompagnent, en classe, un enfant atteint du SAF. Cette perspective voit l'émergence de questions : la réalité du terrain permet-il l'adaptation à chaque besoin particulier ? Et, les enseignants sont-ils formés aux handicaps et aux modalités d'aménagement pédagogique ?
- Il serait, par ailleurs, intéressant de savoir si les préconisations de l'ergothérapeute sont facilement applicables en classe. En ce sens, comment l'ergothérapeute pourrait rendre les préconisations accessibles aux enseignants ? Aussi, Comment l'ergothérapeute pourrait faciliter l'échange avec les enseignants pour que les préconisations soient davantage suivies et aussi contribuer à la formation de ces derniers ?

Parce que l'origine de notre choix de sujet provient de la découverte de l'étude de Streissguth et *al.* (2004)⁴⁹, et que nos recherches théoriques nous ont amené à développer les conséquences psychosociales de l'enfant atteint d'un TSAF⁵⁰, nous posons la question suivante : **Comment l'ergothérapeute peut accompagner les personnes touchées par un TSAF dans leur développement psychosocial afin qu'ils deviennent des adultes socialement adaptés ?**

49 Voir introduction (p.2)

50 Voir Partie I. A. 5 : Les conséquences à l'âge pré-scolaire et scolaire (p.9)

Bibliographie

Agence Française de l'adoption (2013). Le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF). https://www.diplomatie.gouv.fr/IMG/pdf/le_syndrome_d_alcoolisation_foetale_cle0911e8.pdf

ANFE (2019). Comprendre l'ergothérapie auprès des enfants. [COMPRENDRE L'ERGOTHERAPIE AUPRÈS DES ENFANTS \(anfe.fr\)](https://www.anfe.fr/IMG/pdf/COMPRENDRE_L'ERGOTHERAPIE_AUPRES_DES_ENFANTS.pdf).

Artale-Morgante, M., OTD, OTR, L., Seruya, FM., PhD, OTR., (2017). Developing Inclusive School Communities: An Expanded Role for School-Based Occupational Therapy. *The American Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 7111515230p.1. <https://doi.org/10.5014/ajot.2017.71S1-PO3091>

Association canadienne des ergothérapeutes (2012). Profil de la pratique de l'ergothérapie au Canada. CAOT. https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwje15XPkdL3AhVimVwKHQd-C3oQFnoECAMQAw&url=https%3A%2F%2Fwww.caot.ca%2Fdocument%2F4720%2F2012profil.pdf&usq=A0vVaw2Qszf_v23zTCaXzURIXzR3

Astley, S. (2001). Measuring the facial phenotype of individuals with prenatal alcohol exposure: correlations with brain dysfunction. *Alcohol & Alcoholism*, (36)2, 147-159 <https://doi.org/10.1093/alcalc/36.2.147>

Bardin, L. (1977). L'analyse de contenu. Paris, Presses Universitaires de France.

Baudin, O. (2010). Le syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) dans l'adoption. *Santé-Vie de l'enfant, Enfance et Familles d'Adoption. mt pédiatrie*, 13(3). 227-230. DOI : [10.1684/mtp.2010.0293](https://doi.org/10.1684/mtp.2010.0293).

Beaumont, C., Lavoie, J., & Couture C. (2010). les pratiques collaboratives en milieu scolaire. Uniservité Laval du Québec, Centre de recherche et d'intervention sur la réussite scolaire (CRIRES), Ministère de l'éducation, du Loisir et du Sports (MELS). [guide_pratiques_collaboratives.pdf \(versunecoleinclusive.fr\)](https://www.mels.gouv.qc.ca/IMG/pdf/guide_pratiques_collaboratives.pdf)

Beaupré, P., Bédard, A., Courchesne, A., Pomerleau, A., & Tétréault, S. (2004). Rôle des intervenants scolaires dans l'inclusion. Rousseau N. et Bélanger S (dir.) *La pédagogie de l'inclusion scolaire*. Presses de l'Université du Québec, 57-76.

Blanchet, A. & Gotman, A. (2007). L'enquête et ses méthodes : L'entretien. Paris, 2ed., Armand Colin. DOI : <https://doi.org/10.7202/1024898ar> .

Bourelly, A., Dartiguenave, C., Faudou-Sourisse, V., Germanaud, D., Metelski, C., Toutain, S., (2016). Troubles Causés par l'Alcoolisation Fœtale. Guide pour les parents & les aidants. Association *Vivre avec le SAF*. https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjK3MqTrM33AhXRiFwKHVLkBe4QFnoECAUQAQ&url=https%3A%2F%2Fvivreaveclesaf.fr%2Fuploads%2FGuide-pour-familles-SAF-28juillet2016.pdf&usg=AOvVaw09HNwgZcHyT1Bn_Kh6qQtP

Boussiron, D. (2003). Données épidémiologiques et syndrome d'alcoolisation fœtale. *Le Courrier des addictions* (5). 149-152.

Chevallier-Rodrigues, É., Courtinat-Camps, A. & de Léonardis, M. (2016). Dix années de politique inclusive à l'école : quel bilan ?. *Carrefours de l'éducation*, 42, 215-239. <https://doi.org/10.3917/cdle.042.0215>

Chudley, AE., Conry, J., Cook, JL., Looock, C., Rosales, T., & LeBlanc, N., (2005). Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale : lignes directrices canadiennes concernant le diagnostic. *Canadian Medical Association Journal* are provided here courtesy of Canadian Medical Association. DOI : [10.1503/cmaj.050098](https://doi.org/10.1503/cmaj.050098).

Debesse, M. (1992). L'âge de l'écolier. Dans : *Les étapes de l'éducation* . Paris cedex 14: Presses Universitaires de France, 91-125.

Durieux, G., et Thomas, C. (2010) Quand l'ergothérapie intervient à l'école. Alexandre, A. & al. (dir.). *Ergothérapie en pédiatrie*. Collection ergoThérapies. Deboeck supérieur.

Ébersold, S. (2017). L'École inclusive, face à l'impératif d'accessibilité. *Éducation et sociétés*, 40, 89-103. <https://doi.org/10.3917/es.040.0089> .

Fournier, L. (2012). La loi Jardé : une nouvelle loi régissant la recherche médicale. *Hegel*, 3, 47-50. <https://doi.org/10.4267/2042/48249>.

Frolek Clark, G., Watling, R., Diane Parham, L. & Schaaf, R., (2019). Occupational Therapy Interventions for Children and Youth With Challenges in Sensory Integration and Sensory Processing: A School-Based Practice Case Example. *The American Journal of Occupational Therapy*, 73(3), 1-8. <https://doi.org/10.5014/ajot.2019.733001>

Gaugue-Finot, J., Varescon, I. & Wendland, J., (2006). Le syndrome d'alcoolisation fœtal: état de la question. *Psychotropes*, De Boeck Supérieur, (12), 113-124.

Gaugue-Finot, J. (2017). Le syndrome d'alcoolisation foetale. *Psychiatrie et psychopathologie*.

Benoît Bayle (dir.), Chapitre 36, 323-330.

Godel, J. et Bay, H. (2002). Le syndrome d'alcoolisme fœtal. *Paediatrics & Child Health*, 7(3), 181-195.

HAS (2013). Troubles causés par l'alcoolisation fœtale : repérage. Rapport d'élaboration. [Troubles causés par l'alcoolisation fœtale repérage- rapport d'élaboration \(has-sante.fr\)](https://www.has-sante.fr/fr/themes/troubles_causés_par_l'alcoolisation_fœtale_repérage_rapport_d'élaboration)

Hemmingsson, H., Gustavsson, A., & Townsend, E. (2007). "Students with disabilities participating in mainstream schools: policies that promote and limit teacher and therapist cooperation," *Disability & Society*, 22(4), 383–398.

Henri, R. (1968). Analyse de contenu et entretien non-directif : application au symbolisme de l'habitat. In: *Revue française de sociologie*, 9(2). 167-179; doi : 10.2307/3320589

Imbert, G. (2010). L'entretien semi-directif : à la frontière de la santé publique et de l'anthropologie. *Recherche en soins infirmiers*, 23-34. <https://doi.org/10.3917/rsi.102.0023>

Inserm (2001). Exposition prénatale à l'alcool : données biologiques. *Alcool : Effets sur la santé*. Chapitre 7, 119-142.

Jasmin, E., Ariel, S., Gauthier, A., Caron, MS., Pelletier, L., & Currer-Briggs, G., (2019). La pratique de l'ergothérapie en milieu scolaire au Québec. *Revue Canadienne de l'éducation*, 42(1), 222-250. [La pratique de l'ergothérapie en milieu scolaire au Québec | Canadian Journal of Education/Revue canadienne de l'éducation \(sfu.ca\)](https://doi.org/10.17905/rcer.2019.42.1.222)

Jones, KL., Smith, DW., (1973). Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *The Lancet*. 302, 999-1001, [https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(73\)91092-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(73)91092-1)

Kalpogianni E. Frampton, I., & Rado, T., (2001). Joint working between occupational therapy and clinical psychology in a school setting: a neurorehabilitation case study of a child with an acquired developmental disability, ". *British Journal of Occupational Therapy*, 64(1),29–33.

Kealin V.C., Ray-Kaesler, S., Moioli, S., Stalder, CK., Santinelli, L., Echsel, A., & Schulze, C., (2019). Occupational Therapy Practice in Mainstream Schools: Results from an Online Survey in Switzerland. *Occupational therapy International*. <https://doi.org/10.1155/2019/3647397>

Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M. A., Polatajko, H., et Pollock, N. (2000). La Mesure Canadienne du Rendement Occupationnel. CAOT Publications ACE, 3ed.

Lemoine, P. Menuet, J.C., Barteyru, J., (1968). Les enfants de parents alcooliques. Anomalies observées: à propos de 127 cas. Ouest Medical.

Lesure, JF., (1988). L'embryofœtopathie alcoolique à l'île de la Réunion : un drame social. Rev de Péd, 188, 24, 265-271.

Little, BB., VanBeveren, TT., (1996). Placental Transfer of Selected Substances of Abuse. Seminars in Perinatology, (20)2, p.147-153. DOI: [10.1016/s0146-0005\(96\)80082-6](https://doi.org/10.1016/s0146-0005(96)80082-6)

Meyer, S. (1990). Le processus de l'ergothérapie. Ed. EESP. https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiDyvDHsc33AhVKOMAKHZlpAZgQFnoECACQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.hetsl.ch%2Ffileadmin%2Fuser_upload%2Fpublications%2Fmedia_07_Le_processus_de_l_ergotherapie.pdf&usg=AOvVaw3-huv4Nkr4reyK0Cb9zSw

Ministère de l'éducation nationale (2018). Repères & références statistiques sur les enseignements, la formation et la recherche. https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwi0wYHhltL3AhULY8AKHQGCjAQFnoECAQQAQ&url=https%3A%2F%2Fcache.media.enseignementsup-recherche.gouv.fr%2Ffile%2FRERS_2018%2F83%2F2%2Fdepp-2018-RERS-web_986832.pdf&usg=AOvVaw2z8EYxhayji-Csmr6b6QI7

Moore, KL., Persaud, TVN., (2007). The Developing Human: Clinically oriented Embryology. Elsevier Saunders. 8e éd.

Morel-Bracq, M.C, (2009). Modèles généraux en ergothérapie. Modèles conceptuels en ergothérapies: introduction aux concepts fondamentaux. Solal.

Morrison, R., et Burgman, I., (2009). Friendship experiences among children with disabilities who attend mainstream Australian schools. Canadian Journal of Occupational Therapy 76(3), 145-152. <https://doi.org/10.1177/000841740907600303>

Paillé, P. & Mucchielli, A. (2012). Chapitre 11 - L'analyse thématique. Dans : P. Paillé & A. Mucchielli (Dir), *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales*. Paris: Armand Colin, 231-314. <https://doi.org/10.3917/arco.paill.2012.01.0231>

Pelchat, D., et Lefebvre, H., (2005). Apprendre ensemble. Le PRIFAM, programme d'intervention interdisciplinaire et familiale. Montréal : Chenelière Education.

O'Connor, MJ., & Paley B. (2009). Psychiatric conditions associated with prenatal alcohol exposure. *Dev Disabil Res Rev* ;15(3), 225-34. doi: [10.1002/ddrr.74](https://doi.org/10.1002/ddrr.74).

O'Connor, MJ. & Ph, D. (2011). Fonctionnement socio-affectif des personnes touchées par l'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale. *David Geffen School of Medicine, University of California at Los Angeles*. Encyclopédie sur le développement des jeunes enfants.

OMS (2001). Classification internationale du fonctionnement du handicap et de la santé. https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwik35rBmNL3AhWinVwKHR36BAQQFnoECAoQAQ&url=https%3A%2F%2Fapps.who.int%2Firis%2Fbitstream%2Fhandle%2F10665%2F42418%2F9242545422_fre.pdf&usg=AOvVaw3CjsqoAbvQPNEmHGWMUXWL

O.R.S Réunion. (2007). Repère sur le syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) à la Réunion. Peidd.

Ramel, S., Vienneau, R., (2016). Des fondements sociologiques de l'inclusion scolaire aux injonctions internationales. Prud'homme & al (dir.), *L'inclusion scolaire: ses fondements, ses acteurs et ses pratiques*, Deboeck Supérieur, 25-27.

Salès-Wuillemin, E. (2006). Méthodologie de l'enquête, in : M., Bromberg et A., Trognon (Eds.) *Psychologie Sociale 1*, Presses Universitaires de France, 1-45.

Spohr HL., Willms, J., & Steinhausen, HC., (1993). Prenatal alcohol exposure and long-term developmental consequences. *The Lancet*, (341), 907-910.

Streissguth, AP, Bookstein, FL., Barr, HM., Sampson, PD., O'Malley, K., Kogan Young, J., (2004). Risk Factors for Adverse Life Outcomes in Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects. *Journal of Developmental & Behavioral Pediatrics*, 25, 228-238

Thomazet, S., (2008). L'intégration a des limites, pas l'école inclusive !. *Revue des sciences de l'éducation*, 34(1), 123-139. DOI <https://doi.org/10.7202/018993ar>

Toullec-Théry, M., Assude, T. & Pérez, J. (2012). Faire travailler ensemble tous les acteurs de l'inclusion : Présentation du dossier. *La nouvelle revue de l'adaptation et de la scolarisation*, 57, 7-11. <https://doi.org/10.3917/nras.057.0007>

Tremblay, M. (2004). Droits, santé et participation démocratique. *Nouvelles pratiques sociales*, 17(1), 41-49. <https://doi.org/10.7202/010572ar>

UNESCO (1994). The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education. Conférence mondiale sur l'éducation et les besoins éducatifs spéciaux: accès et qualité. UNESCO Bibliothèque numérique.

UNICEF (2014). Participation des parents, de la famille et de la communauté dans l'éducation inclusive. [Microsoft Word - Livret 13.docx \(unicef.org\)](#)

Vienneau, R., (2006). De l'intégration scolaire à une véritable pédagogie de l'inclusion. Dionne, C., Rousseau, N., (dir.), Transformation des pratiques éducatives. La recherche sur l'inclusion scolaire. Presse de l'université du Québec, 7-32.

Zaffran, J. (2015). Être élève handicapé à l'école ordinaire : l'épreuve biographique de l'inclusion scolaire. *Le sujet dans la cité*, 6, 71-80. <https://doi.org/10.3917/lsdlc.006.0071>

Sitographie

ANFE (s.d). Qu'est ce que l'ergothérapie. Consulté le 4/11/21 à l'adresse: [Qu'est ce que l'ergothérapie – ANFE](#)

ARS (2017). Plan d'action régional de prévention du syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) : un point d'étape sur sa mise en œuvre. <https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiD09DfkNL3AhXNilwKHeorDr0QFnoECAwQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.lareunion.ars.sante.fr%2Fplan-daction-regional-de-prevention-du-syndrome-dalcoholisation-foetale-saf-un-point-detape-sur-sa-1&usg=AOvVaw2K-C0Zp7wB9hjtSCAiq8Ba>

HAS (2021). Accompagner la scolarité et contribuer à l'inclusion scolaire. Recommander les bonnes pratiques. https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjvnyvTolNL3AhVVgFwKHRBhALQQFnoECA8QAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.has-sante.fr%2Fjcms%2Fp_3287349%2Ffr%2Faccompagner-la-scolarite-et-contribuer-a-l-inclusion-scolaire&usg=AOvVaw1b5Hmyf6mcfUj2LIY_gW16

Ministère de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports (2021). Pour une rentrée pleinement inclusive en 2019. <https://urlz.fr/gx4r>

Ministère de l'éducation nationale, de la jeunesse et des sports (2015). Scolarisation des élèves en situation de handicap : Unités localisées pour l'inclusion scolaire (Ulis), dispositifs pour la scolarisation des élèves en situation de handicap dans le premier et le second degrés. <https://www.google.fr/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwiOk6HemdL3AhWMTsAKHZqGA3QQFnoECAcQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.education.gouv.fr%2Fbo%2F15%2FHebdo31%2FMENE1504950C.htm&usg=AOvVaw1XfowDOgNwwkYc0K9yrNIN>

Santé Publique France (2014). Disparité régionale des taux de syndrome d'alcoolisation foetale (SAF) identifiés par le PMSI. <https://urlz.fr/idcf>

Santé Publique France (2018). Journée mondiale du SAF : premières estimations nationales des troubles causés par la consommation d'alcool et une campagne nationale. <https://urlz.fr/idcD>

Santé Publique France (2018). Surveillance des troubles causés par l'alcoolisation foetale : analyse des données du programme de médicalisation des systèmes d'information en France entre 2006 et 2013. <https://urlz.fr/idcx>

Secrétariat d'état chargé des personnes handicapées (2021). Une rentrée scolaire 2021 pour tous. [Une rentrée scolaire 2021 pour tous | Handicap](#)

Annexe

Annexe n°1 :Grille d'entretien auprès des parents d'enfant atteint du SAF

Thématique	Objectifs	Questions	Relances	Réponses attendues	Hypothèses		
					1	2	3
Situation actuelle	Identifier la période auquel l'enfant était en école élémentaire	Durant quelle période t-il reçu de l'ergothérapie ? A quelle période était-il en école élémentaire ? Pouvez-vous me parler de votre enfant ?	Votre enfant a quel âge actuellement ? En quelle année était-il à l'école élémentaire/ collège ? De quel période va-t-on parler pendant cet entretien ? Que fait-il actuellement ?	Indique la période scolaire de l'enfant Indique le diagnostic posé sur	X	X	X
Objectifs en ergothérapie	Connaître les axes d'intervention de l'ergothérapeute	Quels ont été les objectifs et les axes d'intervention de l'ergothérapeute auprès de votre enfant ?	<ul style="list-style-type: none"> • Est-il intervenu auprès de l'enseignant ? • Est-il intervenu auprès des enfants ? • Est-il intervenu dans l'objectif d'améliorer les performances à l'école de votre enfant ? 	Détaille les objectifs en ergothérapie de l'enfant	X	X	X
La performance scolaire de l'enfant atteint de SAF	Identifier les problématiques et performances scolaires avant l'intervention ergothérapique	Comment définirez-vous le niveau scolaire de votre enfant lorsqu'il était en école élémentaire ou collège ?	<ul style="list-style-type: none"> • Son niveau était-il différent de celui de sa classe ? • Avait-t-il un retard par rapport aux autres ? 	Indique si le niveau était inférieur ou supérieur à celui de la classe	X		
	Connaître l'évolution des résultats scolaires grâce à l'intervention de l'ergothérapeute	Comment ont évolué ses résultats scolaires après les séances d'ergothérapie ?	<ul style="list-style-type: none"> • Ses résultats scolaires ont-ils évolué ? • A-t-il pu avoir la moyenne et/ou de bonnes notes ? 	Indique si les résultats se sont améliorés ou non	X		

	Identifier les compétences et connaissances scolaires de l'enfant par rapport à sa classe	Comment se passaient les cours avant et après les séances d'ergothérapie ?	<ul style="list-style-type: none"> • Avait-il des difficultés là où les autres n'en avait pas ? Lesquelles ? • Arrivait-il à suivre les cours ? • Participait-il ? 	Détaille les difficultés en cours	X		
		Quelle importance cela avait, pour vous, qu'il puisse avoir de bons résultats scolaires et suivre les cours ? Êtes-vous satisfait ?	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que c'était important pour vous qu'il est de bonnes notes ? • À quel point jugez-vous cela important ? <ul style="list-style-type: none"> ◦ Pas ou peu important ◦ Très important • Êtes-vous satisfait des résultats ? 	Désigne le niveau de satisfaction et d'importance	X		
Participation occupationnelle de l'enfant atteint de SAF en milieu scolaire	Identifier les activités scolaires problématiques	Quelles sont les activités scolaires proposées que votre enfant n'a pas pu pleinement y participer ?	<ul style="list-style-type: none"> • Y avez-t-il des activités considérés comme difficiles pour votre enfant ? • Comment se passait les sorties scolaires ? • Comment se passait les activités de loisirs ? 	Explicite les activités scolaires problématiques		X	
	Connaître les activités réalisées après l'intervention de l'ergothérapeute	Comment se sont passées les activités et sorties scolaires après l'intervention de l'ergothérapeute ?	<ul style="list-style-type: none"> • A-t-il eu des changements ? • A-t-il eu plus de facilité à y participer ? • Y-a-t-il des activités auxquelles il a pu participer par la suite ? 	Détaille l'évolution concernant la participation scolaire de l'enfant.		X	
	Évaluer l'importance et la satisfaction de l'enfant et des familles face à son rendement occupationnel	Quelle importance cela avait, pour vous, qu'il puisse participer au mêmes activités que les élèves de sa classe ?	<ul style="list-style-type: none"> • À quel point jugez-vous cela important que votre enfant participe aux mêmes activités scolaires que les autres? <ul style="list-style-type: none"> ◦ Pas ou peu important ◦ Très important • Êtes-vous satisfait des résultats après l'intervention de l'ergothérapeute à ce sujet ? 	Désigne le niveau de satisfaction et d'importance		X	
Intervention de l'ergothérapeute auprès de	Recueillir des informations sur la collaboration entre l'enseignant et l'ergothérapeute	Quelle était la nature de la collaboration entre l'ergothérapeute et l'enseignant ?	<ul style="list-style-type: none"> • L'ergothérapeute de votre enfant est-il intervenu auprès de l'enseignant ? • Échangeait-il sur l'accompagnement de l'enfant ? • A-t-il informé et conseillé l'enseignant ? Si 	Déclare en quoi consistait la collaboration ergothérapeute/enseignant.			X

l'environnement			oui, comment ?			
social	Connaître l'évolution de l'approche de l'enseignant après les échanges avec l'ergothérapeute	Qu'avez-vous observé de différent sur l'approche de l'enseignant auprès de votre enfant ?	<ul style="list-style-type: none"> • Comment était l'enseignant en début d'année ? • Son accompagnement a-t-il changé après avoir échangé avec l'ergothérapeute ? • Quelles nouveaux comportements, avec votre enfant, avez-vous pu observer ? 	Détaille comment était l'enseignant avec l'enfant avant et après que l'ergothérapeute est intervenu.		X
	Évaluer l'importance et la satisfaction de l'enfant et des familles face à l'accompagnement de l'enseignant	-Comment jugez-vous l'importance, pour vous, que l'enseignant puisse comprendre et s'adapter à votre enfant ? - Comment évaluez-vous votre satisfaction ?	<ul style="list-style-type: none"> • À quel point jugez-vous cela important que l'enseignant comprenne les difficultés de votre enfant et qu'il puisse s'adapter ? <ul style="list-style-type: none"> ◦ Pas ou peu important ◦ Très important • Êtes-vous satisfait des résultats ? 	Désigne le niveau de satisfaction et d'importance		X
	Identifier les difficultés d'inclusion sociale de l'enfant à l'école	Comment se comportaient les élèves de la classe vis-à-vis de votre enfant ?	<ul style="list-style-type: none"> • Avait-t-il du mal à s'intégrer au groupe au début? Si oui, pourquoi ? 	Liste les comportements des élèves de l'école		X
	Connaître l'évolution des comportements des élèves vis à vis de l'enfant atteint de SAF et son intégration social après l'intervention de l'ergothérapeute.	Qu'avez vous pu observer de différent sur le comportement des élèves de la classe avant et après l'intervention de l'ergothérapeute?	<ul style="list-style-type: none"> • L'ergothérapeute est-il intervenu auprès des élèves de la classe • Ont-il été sensibilisé aux difficultés de votre enfant ? • Leurs comportements ont-ils changés ? 	Note les évolutions de comportements		X
		Par la suite, cela a - t - il favoriser son inclusion ?	<ul style="list-style-type: none"> • A t-il pu avoir des amis? • Était-il encore mis à l'écart ? 	Désigne les conséquences des comportements		X
	Évaluer l'importance et la satisfaction de l'enfant et des familles face à son inclusion sociale	-Quelle importance cela avait pour vous qu'il puisse être inclus au groupe de classe et se faire des amis ? - Comment évaluez-vous votre satisfaction face à cela ?	<ul style="list-style-type: none"> • À quel point jugez-vous cela important que les élèves incluent votre enfant au groupe ? <ul style="list-style-type: none"> ◦ Pas ou peu important ◦ Très important • Êtes-vous satisfait des résultats ? 	Désigne le niveau de satisfaction et d'importance		X

Annexe n°2 : Grille d'entretien auprès des personnes atteintes du SAF

Thème	Objectif	Questions	Relances	Réponses attendues	Hypothèses		
					1	2	3
La performance scolaire	Évaluer l'importance des performances scolaire pour la personne	Quelle importance cela avait pour vous d'avoir de bons résultats scolaires ?	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que c'était important pour vous d'avoir de bonnes notes / de réussir à suivre les cours ? • À quel point jugiez-vous cela important ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Pas important ○ Peu important ○ Moyennement important ○ Très important 	Désigne le niveau d'importance	X		
		Quelle importance cela avait pour vous de réussir à suivre les cours ?			X		
	Identifier le niveau de satisfaction de la personne face ses performances scolaire	Comment décririez-vous votre satisfaction face à vos capacités après les séances d'ergothérapie ?	<ul style="list-style-type: none"> • Étiez-vous satisfait des résultats que vous avez eu ? • À quel point étiez-vous satisfait ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Pas satisfait ○ Peu satisfait ○ Moyennement satisfait ○ Très satisfait 	Désigne le niveau de satisfaction	X		
Identifier le niveau de performances scolaires après l'intervention de l'ergothérapeute	Sur une échelle de 0 à 10, où situiez-vous vos compétences scolaires après l'intervention de l'ergothérapeute	Sachant que 0 signifie : pas compétent et 10 signifie : très compétents et très bons résultats scolaires, où vous situeriez vous après les séances d'ergothérapie ?	Désigne son niveau de compétence scolaire	X			
L'approche de l'enseignant vis à vis de l'enfant atteint de SAF	Évaluer l'importance de l'accompagnement de l'enseignement pour la personne	Quelle importance cela avait pour vous que l'enseignant puisse vous comprendre et s'adapter à vos difficultés ?	<ul style="list-style-type: none"> • C'était important pour vous que l'enseignant comprenne vos difficultés et qu'il puisse s'y adapter ? • A quel point ç'a l'était ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Pas important ○ Peu important ○ Moyennement important ○ Très important 	Désigne le niveau d'importance			X

	Identifier le niveau de satisfaction de la personne face à l'accompagnement de l'enseignant	Après que l'enseignant a échangé avec l'ergothérapeute, quelle satisfaction ressentiez-vous face à l'évolution de son approche envers vous ?	<ul style="list-style-type: none"> • Étiez-vous satisfait de ce que vous avez observé concernant l'enseignant ? • A quel point étiez-vous satisfait ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Pas satisfait ○ Peu satisfait ○ Moyennement satisfait ○ Très satisfait 	Désigne le niveau de satisfaction			X
	Identifier les résultats observés par la personne sur l'approche de l'enseignant vis à vis de lui	Sur une échelle de 0 à 10, où situiez vous les compétences d'approche de l'enseignant après l'intervention de l'ergothérapeute	Sachant que 0 signifie : pas compétent et 10 signifie : très compétent et approches très adaptées, où se situait l'approche de l'enseignant, vis-à-vis de vous, après l'intervention de l'ergothérapeute ?	Désigne son niveau de compétence de l'enseignant			X
L'environnement social à l'école	Évaluer l'importance de l'inclusion sociale pour la personne	Quelle importance cela avait pour vous d'être inclus au groupe de classe et de vous faire des amis ?	<ul style="list-style-type: none"> • A quel point jugiez-vous important que les élèves vous incluent au groupe ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Pas important ○ Peu important ○ Moyennement important ○ Très important 	Désigne le niveau d'importance			X
	Identifier le niveau de satisfaction de la personne face à son inclusion sociale	Après que l'ergothérapeute est intervenu, comment était votre satisfaction face votre inclusion sociale ?	<ul style="list-style-type: none"> • Étiez-vous satisfait des résultats ? • A quel point étiez-vous satisfait ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Pas satisfait ○ Peu satisfait ○ Moyennement satisfait ○ Très satisfait 	Désigne le niveau de satisfaction			X
	Évaluer l'inclusion sociale de la personne après l'intervention ergothérapique	Sur une échelle de 0 à 10, où se situait votre inclusion après l'intervention de l'ergothérapeute	Sachant que 0 signifie pas incluse dans le groupe de classe et 10 signifie inclus parfaitement où vous situiez vous après l'intervention de l'ergothérapeute ?		Désigne son niveau d'inclusion sociale		
Participation occupationnelle de l'enfant	Évaluer l'importance de participer à des activités intrascolaires pour la personne	Quelle importance cela avait que vous puissiez participer aux mêmes activités que les élèves de votre classe ?	<ul style="list-style-type: none"> • Est-ce que c'était important pour vous de faire les activités et sorties scolaires ? • A quel point cela était important ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Pas important 	Désigne le niveau d'importance		X	

atteint de SAF en milieu scolaire			<ul style="list-style-type: none"> ○ Peu important ○ Moyennement important ○ Très important 				
	Identifier le niveau de satisfaction de la personne face à sa participation occupationnelle	Après que l'ergothérapeute est intervenu, comment était votre satisfaction face votre participation aux activités intrascolaires ?	<ul style="list-style-type: none"> • Étiez-vous satisfait de votre participation? • A quel point étiez-vous satisfait ? <ul style="list-style-type: none"> ○ Pas satisfait ○ Peu satisfait ○ Moyennement satisfait ○ Très satisfait 	Désigne le niveau de satisfaction face à sa participation		X	
	Identifier sa participation occupationnelle intrascolaires après l'intervention de l'ergothérapeute	Sur une échelle de 0 à 10, où quel niveau était votre participation aux activités intrascolaires ?	Sachant que 0 signifie aucune participation et 10 signifie participation à toutes les activités proposées, où vous situiez vous après l'intervention de l'ergothérapeute ?	Désigne son niveau de participation occupationnelle dans les activités intrascolaires		X	
Satisfaction de l'enfant dans sa vie scolaire	Identifier le niveau de satisfaction et de motivation vis-à-vis de son rendement scolaire après l'intervention ergothérapique	Comment était votre motivation à aller à l'école après l'intervention ergothérapique ?	<ul style="list-style-type: none"> - Comment se sentait vous ? - Étiez-vous satisfait ? - Étiez-vous motivé ? - Avez-vous aimé aller à l'école ? - Étiez-vous épanouit après cela ? 	La personne indique son ressenti	X	X	X

Annexe n°3 : Retranscription de l'entretien avec Nathalie

Intervieweur : Murielle PAYET (M)

Interviewée: Nathalie

Transcripteur : Murielle PAYET

Date : 21 mars 2022

Durée : 35 min

Note : Les parties ne concernant pas le sujet de l'entretien seront notifiées par [...]

Nathalie : Bonjour, comment allez-vous?

M : Bien et vous

Nathalie : Bien merci

M : Très bien, je voulais confirmer avec vous : est-ce qu'il est possible d'enregistrer la conservation ?

Nathalie: oui oui il n'y a pas de soucis, pas de problème.

M : Vous pouvez me parler de votre fils ?

Nathalie : Oui, alors il a bientôt 17 ans. il a été adopté en Thaïlande. Il a été adopté dit « sans particularités ». Donc un enfant en bonne santé. Il avait 2 ans et demi à l'époque. Et.. Euh.. on s'est très vite rendu compte qu'il y avait quelques petits soucis. Il avait beaucoup de soucis de sommeil d'abord. Il se

réveillait toutes les nuits en hurlant. Il avait énormément de mal à s'endormir le soir. Ça prenait des heures. Sinon pour le reste, c'est un enfant très gentil, vraiment de bonne volonté. Il est soucieux de bien faire. Mais on voyait bien qu'il y avait des problèmes qu'il n'arrivait pas à surmonter. Puis à l'école, il est arrivé en petite section, maternelle, l'institutrice m'a dit « oui.. il n'arrive pas, il ne sait pas compter jusqu'à 4 » à l'âge où les autres enfants auraient pu compter jusqu'à 4 ou 5. Et puis bon j'ai un peu rigolé en disant qu'il est arrivé de Thaïlande il y a un 1 an et il ne parlait pas français. On va lui laisser le temps. Mais chaque année il y avait des choses. Effectivement après 4, 5 mois après ses camarades, il maîtrisait le comptage jusqu'à 5. Les années suivantes, il se reproduisait la même chose avec autre chose. Ensuite quand il est entré à l'école primaire on m'a dit « Olalala ça ne va pas pour apprendre à lire etc.. ». De mon côté je voyais bien que c'était un enfant avec

une intelligence parfaitement normale et j'étais quand même sensibilisé à la dyslexie parce que sa sœur est dyslexique. Donc, on a assez vite fait des bilans et obtenu un soutien etc.. Il a super bien écrit à lire. Alors il est dyslexique mais ça ne se voit pas, il compense. L'écriture c'était une catastrophe et c'est là que j'en viens à l'ergothérapie. Complètement dysgraphique mais vraiment gravement. On voyait bien qu'il avait plein de soucis de manipulation fine. Ça ne se voyait pas tellement au début parce qu'on lui laissait le temps. On a vu qu'il avait du mal à tenir une fourchette. Il faisait tombé énormément de chose à terre. Très vite il a commencé à manger avec les doigts. Mais à l'école c'était tout simplement pas accepté. Ensuite il n'écrivait pas bien. Il ne se tenait pas bien. Il ne lisait pas bien. L'orthographe c'est une catastrophe, dyscalculie. Et puis on le reprochait, alors que c'est un enfant extrêmement respectueux et très stressé, il avait peur de se faire réprimander. Et il se faisait réprimander parce qu'il n'écoutait pas les consignes. Alors qu'en faite il a un problème de mémoire de travail qui est totalement et gravement déficitaire. Mais quand on lui donne deux consignes, il n'en retient aucune. On a beau expliquer aux professeurs, une fois, deux fois, trois fois il disent « Ah oui mais quand même il faut qu'il apprenne ». Voilà ça ne leur rentre pas du tout dans la tête toute cette notion de dyslexie etc.. Le fait qu'il ne le fait pas exprès, et que c'est un handicap qui mérite tout autant de respect et d'attention qu'un handicap moteur. C'est juste, on ne peut pas maltraiter une personne parce qu'elle ne fait pas quelque chose parce qu'elle a un handicap. C'est quelque

chose de terrible. Et il a malheureusement été beaucoup maltraité à l'école par les enseignants. Parfois les camarades se moquait de lui parce que les enseignants se permettaient de dire des choses. Donc les camarades en rajoutaient une couche. Mais avec les camarades ça allait relativement bien. Mais avec les enseignants : une horreur. Jusqu'à récemment.

M : À quel moment l'ergothérapeute est intervenu dans sa scolarité ?

Nathalie : Très tard, très tard. Alors moi j'ai commencé à entendre parler de l'ergothérapie, alors pour moi, c'était une personne qui intervenait dans les maisons de retraites ce genre de chose. Je n'avais jamais pensé qu'il intervenait auprès des enfants [...]. Ceci dit j'ai commencé à entendre parler d'ergothérapie un peu en passant quand ma fille qui est dyslexique devait être mise sur ordinateur. À un moment donné je me suis dit que ça serait plus efficace qu'il soit vu par une ergothérapeute. À ce moment-là j'ai parlé avec les gens d'une association qui m'ont donné l'adresse d'une super ergo. C'est vraiment la vedette à Bruxelles et totalement surbooké. On est allé la voir et rapidement elle a regardé comment il tenait un crayon et comment il se débrouillait avec l'ordinateur.

M : Il avait quel âge à ce moment-là ?

Nathalie : Il avait 10 ans, 11 ans quelque chose comme ça. Il faut ajouter

qu'on a eu beaucoup de soucis avec l'école. Il s'est fait virer 2 fois, pas pour des soucis de comportements mais parce qu'il était considéré comme inapte. Actuellement, il est dans l'enseignement professionnel, qui est le fond du panier où on met les élèves qu'on ne sait pas ce qu'on doit en faire. C'était un choix de notre part parce qu'il fallait trouver une forme d'enseignement adapté. Il a, en plus, ce qu'on appelle une « intégration » c'est-à-dire qu'il est inscrit en même temps dans une école spécialisée. Il a quand même pu bénéficier de ce dispositif qui a été beaucoup réduit depuis. Donc c'est un élève d'une école spécialisée qui suit ses cours dans une école normale. Ça, c'est vraiment super car il est dans une école où les professeurs se doutent qu'il a des difficultés puisqu'il est là. Et en plus il a la présence de professionnels : une orthophoniste, une neuropsychologue qui passe de temps en temps et il a été vu par une ergothérapeute. Elle a donc vérifié son utilisation de l'ordinateur et l'écriture. Maintenant, l'ergothérapeute est venu parce que, c'était l'an dernier, les profs se plaignaient qu'il était trop lent « il faut absolument qu'il apprenne à travailler plus vite ». L'ergothérapeute est venu pour voir comment il s'en sortait, éventuellement pour lui proposer quelques outils, crayons adaptés. Mais il ne veut rien. Il ne veut pas de tout ce qui peut le différencier des autres. Il veut être comme les autres. Donc, je ne pense pas que les propositions de l'ergothérapeute ont donné de bons résultats. En arrivant dans cette section il a décidé de ne plus utiliser l'ordinateur. Il a décidé qu'il n'en voulait plus. Il a vu qu'aucun autre élève en avait donc lui non plus. Alors il fait tout à la main avec ses fautes

d'orthographe enfin bon. Comme il est dans le professionnel, il y a une certaine tolérance. L'ergothérapeute, à un moment donné, avait fait la proposition que pour certains travaux artistiques qu'il doit faire il utilise une tablette graphique. C'est pas autorisé à l'école, il est dans l'enseignement artistique. Et puis je ne sais pas trop ce que les profs ont dit, je pense qu'ils ont dit « ah il faut qu'il essaye encore, qu'il fasse un effort, etc.. ». Ça ne me préoccupe pas spécialement. Je pense qu'il s'en sort très bien [...]

M : Comment été son niveau scolaire à l'école élémentaire et au collège ?

Nathalie : Il n'y arrivait pas. La quantité de chose à assimiler était beaucoup trop importante. Je pense que c'était enseigné trop vite par les enseignants, d'une manière, pour lui, pas compréhensible. Il avait vraiment besoin qu'on lui donne les informations, comment dire, une information à la fois. C'est pas du tout la manière dont les informations sont données à l'école. En plus il a un TDAH, il était distrait. Pendant 7 ans il était dans une école européenne, ils étaient 30 par classe, avec une institutrice pas forcément attentive, qui était là pour faire son boulot. Il a eu une assistante, l'équivalent d'une AESH. Il a eu pratiquement pendant 4-5 ans. Il avait à 100 % du temps. Ce qu'il se passait, il y avait un espèce d'effet pervers. C'est que, comme il avait une assistante, l'institutrice cessait complètement de s'occuper de lui. Il arrivait qu'elle demande à l'assistante d'aller lui faire

cours dans le couloir. C'était vraiment catastrophique. On s'est heurté à la difficulté de trouver des écoles plus adaptées parce que l'enseignement belge n'est pas beaucoup mieux. C'est la cause de l'enseignant qui considère que la place d'un élève handicapé n'est pas dans sa classe. Elle n'en veut pas. Elle a dit « il y a des enseignements spécialisés, je n'ai pas à m'occuper de ce genre d'élève. » avec une attitude très claire de « je laisse l'enfant dans son coin ».

M : L'ergothérapeute est-elle intervenue auprès de l'enseignante ?

Nathalie : Non, il n'y avait pas encore d'ergothérapeute à cette époque. Puis après il est parti dans une école internationale où il est resté 3 ans. Il a eu une super institutrice pendant 1 an puis, ensuite il est passé dans la seconde dans la même école. Là on a fait intervenir l'ergothérapeute. Là oui, cette vedette à Bruxelles, elle est effectivement intervenue à l'école. En plus elle avait son cabinet la porte à côté de l'école. C'était une offre qu'on ne pouvait pas refuser. L'école a accepté. Mais c'était la même attitude « puisqu'il est suivi par une ergothérapeute, pourquoi est-ce que nous on devrait changer ? Que les spécialistes se débrouillent ». Ceci dit, l'école a fait preuve d'une certaine, en apparence, d'une certaine ouverture, vis-à-vis de cette dame, en se disant qu'il aurait encore besoin d'elle. Ils ont réussi à mettre sur pied un plan avec des aménagements etc qui, au début, n'était pas du tout respecté. Ça a mis plus d'un an avant que l'on obtienne le respect des aménagements.

On a eu les aménagements au mois de mai, un mois avant qu'il parte. Après avoir été obligé de faire intervenir l'autorité sur les discriminations etc. Enfin, ça a été terrible.

M : Qu'avez-vous pu observer de différent sur l'approche de l'enseignant auprès de votre enfant ?

Nathalie : Alors des enseignants, je ne sais pas parce qu'il était dans le secondaire donc il y avait beaucoup d'enseignants. Elle a rencontré une enseignante, c'était celle chargée de mettre sur pied le plan avec les aménagements. Et elle a ensuite expliqué à tous les autres. Je doute que tous les enseignants aient rencontré l'ergothérapeute. Mais oui, une fois que l'ergothérapeute a pu parler à cette dame, je pense que le message est très bien passé. D'autant plus que cette ergothérapeute a beaucoup l'habitude. C'est son boulot. Elle suit beaucoup d'élèves en intégration. Elle a l'habitude de parler aux enseignants et de leur faire comprendre la nécessité des aménagements [...].

M : Quelle influence l'ergothérapie a eu sur les résultats scolaires ?

Nathalie : C'est extrêmement difficile à dire, déjà il a fait peu d'ergothérapie puisqu'il était dans des écoles presque en échec scolaire. On a fait intervenir l'ergothérapeute avec beaucoup de difficultés, on n'a pas pu voir les effets.

Maintenant oui, ses résultats ont évolué favorablement. Mais c'est aussi parce qu'actuellement le niveau est beaucoup plus faible, avec des élèves, comme dit les profs « ils ont tous des problèmes ». C'est aussi un de leurs arguments pour ne pas faire d'aménagements. Ils disent « Mais ils ont tous des problèmes alors on fait forcément des aménagements » et moi je leur dis « mais il n'a pas les mêmes difficultés que les autres alors il faut quand même faire des aménagements différents. Il faut quand même quelque chose d'assez difficile, : l'enseignement artistique ». Le niveau exigé est quand même assez élevé. On leur demande des choses qui sont dignes d'une école d'art. Il faut être doué pour réussir ce genre d'école. Disons que l'ergothérapeute est là, on est toujours prêt à la faire intervenir si on rencontre un souci mais c'est plus... Je pense qu'on a fait intervenir une ergothérapeute beaucoup trop tard Il aurait fallu s'y prendre beaucoup plus tôt mais je ne connaissais pas l'existence des ergothérapeutes. On n'est pas informé du rôle de l'ergothérapeute et en plus à Bruxelles il y en a trop peu. Elles sont occupées car elles suivent des élèves en intégration [...]. Une autre chose aussi : la mise en place de l'ordinateur à l'école dure tout simplement trop longtemps. Où alors il faudrait utiliser un autre outil que l'ordinateur. Je vois souvent sur les groupes de parents les parents qui disent « mon enfant vient de commencer l'ergothérapie avec son ordinateur, il devrait être prêt d'ici un an ou deux ». Mais souvent le parent qui s'adresse à l'ergothérapeute a déjà un enfant qui est en souffrance. L'ordinateur devrait déjà être en place et on prolonge le délai encore deux ans. L'enfant devra se

rendre chaque semaine a des séances d'ergothérapie pour apprendre la frappe à l'aveugle, chose qu'il peut apprendre à la maison avec ses parents. J'ai l'impression, souvent, que ce n'est pas mis en place de la manière la plus efficace , c'est un peu dommage [...].

M: Comment est votre satisfaction face à l'intervention de l'ergothérapeute ?

Nathalie : Alors, moi je suis très contente. Je trouve que ce sont des professionnelles très ouvertes, qui essaie d'apporter des solutions concrètes à des problèmes très concrets. Cette enfant a cette difficulté et bien on peut proposer telle ou telle solution. C'est quelque chose de très pragmatique. C'est un peu ce qu'on essaie de faire en tant que parents. C'est plus que de la rééducation, c'est proposer des solutions auxquels on n'aurait pas pensé. Il y a aussi les orthophonistes qui nous apportent cela. En tout cas ce sont les professionnels qui ont concrètement le plus aidé mes enfants. Je trouve vraiment que nos enfants DYS ils n'ont pas grand choses, ce sont des enfants intelligents. Ils ne demandent qu'à réussir. Ce qu'on doit faire c'est trouver des solutions concrètes pour les aider à réussir. Moi je suis tout à fait pour l'orthophonie et l'ergothérapie, malgré qu'on n'ait pas eu le privilège d'en rencontré beaucoup. Je suis contente mais j'aurais aimé que les ergothérapeutes soient plus présents et moi-même j'aurais aimé être informé de leur existence.

M : Pensez-vous que l'ergothérapeute à favoriser l'inclusion à l'école de votre fils ?

Nathalie : Bien entendu ! Je pense que la première qui est intervenue a permis que les enseignants et l'école acceptent les aménagements, ça c'était la première chose. Je pense qu'elle est allée aussi en classe pour expliquer pourquoi mon fils avait un ordinateur, pourquoi il avait des aménagements, pourquoi il avait plus de temps. Et ça se passait mieux

M : Elle l'a expliqué à qui ?

Nathalie : Je pense qu'elle est intervenue devant la classe. À ma connaissance elle est intervenue devant la classe, brièvement mais elle est intervenue. Elle a surtout était en contact avec cette enseignante qui s'assurait de mettre en place les aménagements. Mais en tout cas bien entendu qu'elle a favorisé. Ce n'est que positif. Mon seul regret est qu'elles sont intervenues beaucoup trop tard.

M : Quelle importance cela avait pour vous que l'environnement puisse comprendre les difficultés de votre fils et s'y adapter ?

Nathalie : C'était très important ! Il a été victime de harcèlement. Est-ce que c'était dû à sa différence ? Je ne sais pas exactement. C'est un enfant un peu

différent. Il a la peau plus foncée. Ici à Bruxelles, à l'école européenne, il y avait que des enfants blancs. Il faut dire ce qui est. Les enfants d'autres origines étaient très peu nombreux. Ce sont des enfants de fonctionnaires européens [...]. Les enfants adoptés de l'école se retrouvent doublement handicapé par leur couleur de peau et par leurs difficultés, ils ne sont pas bons élèves, etc. Ils sont vus de travers par les enseignants et par ricoché par les autres élèves qui les voient comme des cibles potentielles de harcèlement.

M : Ces harcèlements ont cessé par la suite ?

Nathalie : Disons qu'au départ, il avait de bons rapports avec ces camarades de classe. Mais il a souvent eu des problèmes avec les élèves d'autres classes qui le prenaient pour cible du fait de sa différence. Dans l'autre école où on avait réussi à faire intervenir l'ergothérapeute c'était beaucoup plus favorablement du point de vue de l'attention, il était plus concentré. Mais il y avait plus d'élèves à problèmes avec des difficultés de comportement. C'était compliqué, il s'est entendu dire des choses horribles. Mais c'est vrai qu'après que l'ergothérapeute est intervenu, ces harcèlements ont diminué, ce qui est bien.

M : Cela a beaucoup impacté sa scolarité ?

Nathalie : Sa scolarité, je ne sais pas. Sa scolarité était déjà très très difficile.
Mais sur le moral bien entendu
[...].

M : Pensez-vous que l'intervention d'une ergothérapeute plus tôt aurait favorisé la suite de sa scolarité en milieu ordinaire ?

Nathalie : Je ne pense pas. Je ne pense pas que l'ergothérapeute par elle-même, toute seule, aurait réussi à briser cette dynamique, disons relancer la machine. Je pense qu'il aurait fallu d'autres professionnels plus disponibles. Mais ils ne sont pas assez nombreux. On ne peut pas leur demander d'intervenir à l'école tout le temps. Avec cette ergothérapeute on avait la chance qu'elle avait son cabinet porte-à-porte avec l'école. Quand il s'agissait d'aller dialoguer avec l'école elle avait juste à taper à la porte et de demander à parler avec la prof. Je caricature mais je pense que s'il fallait traverser la ville elle aurait été moins présente à l'école. Il a une intelligence tout à fait normal mais je pense que pour qu'il puisse réussir il aurait fallu surtout que les enseignants soient informés de ses difficultés, qu'ils acceptent la réalité de ses difficultés. Ils n'acceptent tout simplement pas. On peu arriver avec tous les diagnostics du monde, j'ai des enseignants qui m'ont dit qu'une fois que les parents payent les professionnels et ils écrivent ce qu'ils veulent. J'ai vraiment entendu ça à plusieurs reprises et c'est ce qu'ils pensent [...].

M : Pensez-vous qu'il serait d'accord d'échanger avec moi ? Je souhaiterais savoir pourquoi il refuse les aménagements à l'école et ce qu'il en pense de l'accompagnement de l'ergothérapeute.

Nathalie : Il serait éventuellement d'accord, je vais lui poser la question. Il ne pourra pas vous dire grand-chose sur l'ergothérapeute. Je ne suis pas sûr qu'il s'en souvienne [...]. À l'heure actuelle je pense que s'il était dans une école dite « normale » enfin s'il avait continué là où il était avant les aménagements, il en aurait besoin. Il ne les refuserait pas. Il n'y aurait pas d'autre solution pour survivre dans ce système. Je pense qu'à l'heure actuelle, il peut se permettre de refuser les aménagements parce que l'enseignement est adapté à son niveau. L'enseignement est donné d'une manière qui est accessible à des élèves en difficultés. Les profs se sont adaptés. En tout cas lui il préfère être comme ça parce qu'il n'a pas envie d'avoir un ordinateur alors que ses camarades n'en n'ont pas. Parce qu'on va lui poser des questions, éventuellement l'accuser d'avoir un privilège. En tout cas je peux lui demander.

M : Merci beaucoup et j'attends votre retour pour savoir s'il est d'accord ou pas.

Nathalie : De rien. Oui j'en parlerai avec lui. Bonne journée, au revoir.

Annexe n°4 : Conversion des entretiens en cotation MCRO

Marie

	Importance		Rendement		Satisfaction	
	Citations	Cotation	Citations	Cotation	Citations	Cotation
Avoir de bons résultats scolaires	Pas d'information		« il est entre 80 % et 100 % de réussite aux dictées » « D'ailleurs il y a eu une semaine où il a été le seul de sa classe à avoir fait 0 fautes à la dictée »	10	« il a fait d' énorme progrès , je suis très contente »	10
Suivre les cours	Pas d'information					
Participer aux activités de loisirs	« J'ai toujours fait faire des activités car c'est important pour moi »	8	« les sorties scolaires sont compliquées parce que souvent ça tombe quand il a des rééducations » « j'essaie de changer de place les rééducations pour pas qu'il ne soit mis à l'écart de l'école »	5	« Donc ça cava »	6
Être accompagné par un enseignement qui s'adapte aux difficultés de l'enfant	« C'était important pour moi qu'elles s'adaptent »	9	« elles écoutent, elles se remettent en causes et puis elles sont intéressées »	10	« je suis très satisfaite »	10
S'intégrer au groupe de classe/ Avoir des amis	Pas d'intervention de l'ergothérapeute sur ce plan					

Sophie

	Importance		Rendement		Satisfaction	
	Citations	Cotation	Citations	Cotation	Citations	Cotation
Avoir de bons résultats scolaires	Moi : « Est-ce que c'était important pour vous qu'elle puisse s'améliorer sur le plan de l'écriture et à quel point ça l'était ? Sophie : « Alors oui très »	10	« Elle sait lire, écrire » « elle n'écrit pas vite mais par contre c'est très lisible » « elle a le minimum d'acquis. »	6	Moi : « Etiez-vous satisfait des résultats qu'elle a pu obtenir ? Sophie : « Bah oui c'est vrai qu'au niveau écriture, effectivement elle a fait beaucoup de progrès. » « Moi je trouve que c'est vraiment légers , c'est vraiment le minimum »	5
Suivre les cours			« à l'école elle n'écrit plus » « elle est incapable de prendre des notes »		4	
Participer aux activités de loisirs	Pas d'intervention de l'ergothérapeute sur ce plan					
Être accompagné par un enseignement qui s'adapte aux difficultés de l'enfant	« Je pense que c'est quelque chose que les enseignants ont du mal à comprendre et c'est très dommage »	9	« les enseignants ont du mal à comprendre » « Le peu qu'il avait préconisé n'a jamais été fait » « La maîtresse s'en débarrassé, l'a mettait dans le couloir »	2	« J'avais envie de dire que je vais le faire moi même » = Signifiant que la mise en place des adaptations était une attente importante de la part de Sophie et qu'elle n'était pas satisfaite.	1
S'intégrer au groupe de classe/ Avoir des amis	Pas d'intervention de l'ergothérapeute sur ce plan					

Honorine

	Importance		Rendement		Satisfaction	
	Citations	Cotation	Citations	Cotation	Citations	Cotation
Avoir de bons résultats scolaires	« Nous ça nous tenait à cœur »	9	« il a encore des difficultés » « il y a énormément de choses qu'il a réussi à dépasser.» « Quand il écrit, il a une très jolie écriture » « en terme d'organisation spatiale, ça a beaucoup fait progresser Waren mais il reste encore en grande difficulté » « il réussit plutôt pas mal, mieux qu'au début de collègue »	7	« Je suis contente »	8
Suivre les cours			« il a énormément progressé, c'est quand même pas assez pour pouvoir être autonome sur des devoirs. »	5		
Participer aux activités de loisirs	Pas d'intervention de l'ergothérapeute sur ce plan					
Être accompagné par un enseignement qui s'adapte aux difficultés de l'enfant	Pas d'information		Primaire : « il avait énormément de choses de photocopier » « Elle leur avait donné des techniques que la maîtresse utilisait. »	10	« Forcément pour moi ça a été extrêmement utile. »	10
			Secondaire : « les profs faisaient leur truc de leur côté sans du tout tenir compte des difficultés de Waren » « Les profs ne jouent pas le jeu »	4		
S'intégrer au groupe de classe/ Avoir des amis	Pas d'intervention de l'ergothérapeute sur ce plan					

Nathalie

	Importance		Rendement		Satisfaction	
	Citations	Cotation	Citations	Cotation	Citations	Cotation
Avoir de bons résultats scolaires	Pas d'information		On n'a pas pu voir les effets. Maintenant oui ses résultats ont évolué favorablement.»	7	« Ça ne me préoccupe pas spécialement. Je pense qu'il s'en sort très bien »	8
Suivre les cours	Pas d'information		« Je ne pense pas que les propositions de l'ergothérapeute ont donné de bons résultats. »	4		
Participer aux activités de loisirs	Pas d'information					
Être accompagné par un enseignant qui s'adapte aux difficultés de l'enfant	« moi je leur dis : mais il n'a pas les mêmes difficultés que les autres alors il faut quand même faire des aménagements différents. »	9	« Ils ont réussi à mettre sur pied un plan avec des aménagements qui, au début, n'était pas du tout respecté » « une fois que l'ergothérapeute a pu parler à cette dame, je pense que le message est très bien passé. » « la première qui est intervenue a permis que les enseignants et l'école acceptent les aménagements »	9	« Je suis contente mais j'aurai aimé que les ergothérapeutes soient plus présents »	7
S'intégrer au groupe de classe/ Avoir des amis	« C'était très important ! Il a été victime de harcèlement »	10	« c'est vrai qu'après que l'ergothérapeute est intervenue ces harcèlements ont diminué. »	8	« ce qui est bien. »	7

Brigitte

	Importance		Rendement		Satisfaction	
	Citations	Cotation	Citations	Cotation	Citations	Cotation
<p>Avoir de bons résultats scolaires</p> <p>Suivre les cours</p>	« Alors, c'était important oui mais l'importance c'est qu'ils se sentent bien. »	7	<p>C : « Il sait écrire un petit peu mais ça lui demande une surcharge de travail impressionnante » « devait redoubler sa CP, il est passé en CE1 haut la main. »</p> <p>M : « en un an d'ergothérapie, elle a une très très jolie écriture, la seule chose, c'est qu'elle a une fatigabilité » « elle n'a pas d'ordinateur parce qu'elle se débrouille très bien »</p> <p>L : « Difficilement mais elle a appris à écrire » « oui et ça allait beaucoup mieux à l'école. » « l'avantage de ça, c'est qu'elle peut suivre un cours normalement maintenant. »</p>	9	« Alors justement, alors moi, sincèrement je conseille à tout le monde l'ergothérapie parce qu'on voit un net changement » « c'est l'intervenant qui a eu le plus son importance » « Je suis ravie parce qu'elle tape sur son ordinateur, super bien. »	10
Participer aux activités de loisirs	Pas d'information		« Les intervenants viennent souvent sur les heures de sport. » C : « actuellement presque toutes les après-midi il est déscolarisé »	2	Pas d'information	
Être accompagné par un enseignement qui s'adapte aux difficultés de l'enfant	Pas d'information		L : « On est obligé de remettre au parfum les professeurs pour leur dire que tout doit se passer sur ordinateur » « en face d'elle, elle n'a pas des adultes qui sont capables de faire les adaptations. »	4	cette année c'est compliqué parce qu'on a changé certains professeurs et ils ne savent pas du tout comment ça fonctionne ce qui est embêtant	4
S'intégrer au groupe de classe/ Avoir des amis	Pas d'intervention de l'ergothérapeute sur sur ce plan					

Annexe N°5 : Résumé des cotations

Marie :

N°	Problème occupationnels à l'école	Importance (/10)	Rendement (/10)	Satisfaction (/10)
1	Avoir de bons résultats scolaires	*	10	10
2	Suivre les cours	*	*	*
3	Participer aux activités de loisirs	8	5	6
4	Être accompagné par un enseignement qui s'adapte aux difficultés de l'enfant	9	10	10
5	S'intégrer au groupe de classe/ Avoir des amis	*	*	*

Sophie :

N°	Problème occupationnels à l'école	Importance (/10)	Rendement (/10)	Satisfaction (/10)
1	Avoir de bons résultats scolaires	10	6	5
2	Suivre les cours	10	4	5
3	Participer aux activités de loisirs	*	*	*
4	Être accompagné par un enseignement qui s'adapte aux difficultés de l'enfant	9	2	1
5	S'intégrer au groupe de classe/ Avoir des amis	*	*	*

Honorine :

N°	Problème occupationnels à l'école	Importance (/10)	Rendement (/10)	Satisfaction (/10)
1	Avoir de bons résultats scolaires	9	7	8
2	Suivre les cours	9	5	8
3	Participer aux activités de loisirs	*	*	*
4	Être accompagné par un enseignement qui s'adapte aux difficultés de l'enfant	*	10	10
5	S'intégrer au groupe de classe/ Avoir des amis	*	*	*

Nathalie :

N°	Problème occupationnels à l'école	Importance (/10)	Rendement (/10)	Satisfaction (/10)
1	Avoir de bons résultats scolaires	*	7	8
2	Suivre les cours	*	4	8
3	Participer aux activités de loisirs	*	*	*
4	Être accompagné par un enseignement qui s'adapte aux difficultés de l'enfant	9	9	7
5	S'intégrer au groupe de classe/ Avoir des amis	10	8	7

Brigitte :

N°	Problème occupationnels à l'école	Importance (/10)	Rendement (/10)	Satisfaction (/10)
1	Avoir de bons résultats scolaires	7	9	10
2	Suivre les cours	7	9	10
3	Participer aux activités de loisirs	*	2	*
4	Être accompagné par un enseignement qui s'adapte aux difficultés de l'enfant	*	4	4
5	S'intégrer au groupe de classe/ Avoir des amis	*	*	*

Annexe n°6 : Retranscription de l'entretien avec Waren et sa mère

Intervieweur : Murielle PAYET (M)

Interviewée : Honorine

Interviewé : Waren

Transcripteur : Murielle PAYET

Date : 9 mars 2022

Durée : 40 min

Note : Les parties ne concernant pas le sujet de l'entretien seront notifiées par [...]

M : Vous avez quel âge ?

Waren : 14

Honorine : Il est en 3ème en lycée agricole.

M : D'accord, durant quelle période avez-vous reçu de l'ergothérapie ?

Waren : Pendant longtemps mais je ne sais plus.

Honorine : Il a arrêté en 5ème et il a commencé très jeune, à 6 ans en CP ou CE1.

M : D'accord. Quels ont été les objectifs et les axes d'intervention de l'ergothérapeute ?

Honorine : C'était surtout le repérage spatio-temporel sur l'écran, enfin sur papier et sur l'écran. C'était surtout la mise en place de l'écriture qui est restée non fonctionnelle malgré les séances répétées sur de nombreux mois voir années. Et du coup sur la fin, enfin sur la deuxième partie de sa prise en charge elle l'a surtout habitué à utiliser l'ordinateur puisque à l'écriture ça ne marchait pas, enfin elle a réussi à le faire progresser, il a énormément progressé, c'est quand même pas assez pour pouvoir être autonome sur des devoirs mais je suis contente. Il a plutôt appris à utiliser l'ordinateur.

M : L'ergothérapeute est-il intervenu directement à l'école ?

Waren : En sixième oui ,mais avant c'était au cabinet ou à la maison

M : Est-ce que l'ergothérapeute échangeait avec les enseignants pour expliquer tes difficultés ?

Waren : Oui

Honorine : Alors oui elle a pas mal discuté avec l'enseignant, elle avait donné une grille de choses à faire, d'adaptation à mettre en place pour pouvoir l'aider. Elle a essayé beaucoup de soutenir la scolarité de Waren surtout des années de primaire. Ça a été beaucoup moins le cas au collège. Ils étaient d'accord qu'il vienne sur le collège faire ses séances d'ergothérapie ce qui nous a beaucoup soulagé en termes de gestion de temps mais par contre elle travaillait et les profs faisaient leur truc de leur côté sans du tout tenir compte des difficultés de Waren

M : D'accord. Malgré que l'ergothérapeute a proposé des aménagements, cela n'a pas été suivi ?

Honorine : Non.

M : Qu'avez-vous observé de différent sur l'approche de l'enseignant auprès de votre enfant ?

Honorine : En primaire il avait énormément de choses de photocopier, il avait des textes à trous. Ou on l'interrogeait à l'oral. Elle leur avait donné des techniques que la maîtresse utilisait. Il utilisait des cahiers avec des lignes spécifiques de couleurs, il avait des espaces agrandit pour écrire ces lettres, il avait des crayons adaptés. On avait acheté tout un « tat » de matériels adaptés pour l'aider à fonctionner au mieux.

M : Comment évaluez-vous votre satisfaction ? Dans l'ensemble, étiez-vous satisfait des résultats obtenus grâce à l'ergothérapie ?

Honorine : Oh oui oui oui, je pense que s'il n'y avait pas eu ça, on s'en serait pas là aujourd'hui. Alors ça n'a pas résolu tout et ça n'a pas pu faire de miracle. Quand il écrit, il a une très jolie écriture alors par contre il ne tient pas sur la durée. Il est resté écrivain débutant. Il est resté comme un élève de CP à faire de belles lettres à faire doucement dans la construction de ses lettres. Il n'a pas la fluidité qu'on attendrait à l'âge qu'il a. S'il prend son temps c'est une très jolie écriture mais le problème c'est qu'il ait rarement le temps. Donc quand il n'a pas le temps c'est des « pattes de mouche » illisible. Au-delà de ça il est dyslexique et dysorthographe donc en plus pour construire les mots et les phrases ça pose problème. Ça vient

surajouter des difficultés. Après en terme d'organisation spatiale elle l'a fait énormément travailler sur des techniques spécifiques. Il faisait des tas de jeux de labyrinthe pour essayer de se repérer. Et c'est vrai que. Alors pareil ça a beaucoup fait progresser Waren Mais il reste encore en grande difficulté c'est-à-dire que lorsqu'on lui donne un sujet de contrôle sans faire attention aux adaptations nécessaires, dans ce cas il va se perdre sur une copie, il va oublier des questions.[...]. Il a une AVS aussi ça l'aide aussi pas mal mais ça a permis de passer certaines barrières mais ça n'a pas enlevé complètement les difficultés. Par contre, il est très autonome à l'ordinateur mais il ne veut pas l'utiliser en classe.

M : Pourquoi ça ?

Waren : Parce que c'est trop lourd, trop pénible à porter.

Honorine : Il en profitait pour faire autre chose donc forcément ça ne plaisait pas aux profs, ce que je peux comprendre.

Waren : Les autres étaient jaloux aussi.

Honorine : Au-delà de l'utilisation de l'ordinateur qui est maîtrisé, les profs ne jouent pas le jeu en faite. Ils ne vont pas donner, par exemple, la trame sur une clé USB pour qu'on puisse remplir dessus. Donc quand on est un

élève qui a du mal à se repérer dans l'espace, avoir un sujet écrit sur une feuille de papier et devoir reporter sur une feuille d'ordinateur les informations c'est super compliqué en faite. Il n'a pas eu cette aide-là dans le secondaire.

M : Comment ont évolué ses résultats et performances scolaires après les séances d'ergothérapie? L'ergothérapie a-t-il eu une influence sur les résultats ou les performances à l'école ?

Honorine : Nous ça nous tenait à cœur, après moi je pense que oui parce que clairement s'il n'avait pas eu toute cette rééducation je ne suis pas sûr qu'il en serait là aujourd'hui même si effectivement il a encore des difficultés, il y a énormément de choses qu'il a réussi à dépasser. Forcément pour moi, ça a été extrêmement utile. C'est important et surtout, c'est important de commencer tôt.

M : Concernant l'inclusion à l'école, comment se comportaient les élèves de la classe vis-à-vis de Waren ?

Waren : Euh.. Normal.

M : T'es tu déjà senti exclu du groupe ?

Waren : Non.

M : D'accord. Concernant les activités intrascolaires, comme les sorties scolaires ou les activités qui sont faites dans l'école, il y a-t-il eu des difficultés?

Waren : Non, aucune difficulté.

M : Donc l'ergothérapeute n'est pas intervenu sur ce plan-là ?

Honorine: Non. Alors c'est vrai qu'en termes de développement de la motricité autre que la motricité fine il a fait du vélo très bien, du foot. Il maîtrise. À ce niveau-là il maîtrise. Il n'est pas dyspraxique[...].

M : A quel point les séances d'ergothérapie ont été importante ?

Waren : Alors moi j'ai suivi parce que c'était demandé, c'était obligé surtout.

Honorine : il n'a malheureusement pas pris conscience de l'intérêt, c'est le seul truc qui est dommage. En grandissant, il a montré des signes. Bon il n'était pas désagréable avec elle, mais il en avait marre. Il avait l'impression d'aller à une heure de cours en plus. Et pourtant c'était hyper utile. Au collège c'était sur une heure de cours donc l'air de rien ce n'était pas une heure en plus [...].

M : Es-tu satisfait des résultats que tu as obtenu grâce à l'ergothérapie ?

Waren: Oui

M: A quel point es-tu satisfait ?

Waren : Alors je ne peux pas vraiment être satisfait parce que.. je ne peux pas comparer si je l'étais ou si je ne l'étais pas.

M : Mais concernant les résultats que tu as obtenus es-tu satisfait ?

Waren : Oui, on peut dire que je suis satisfait.

M : Concernant les résultats scolaires, Sachant que 0 signifie pas compétent et 10 signifie très compétents et très bons résultats scolaires, où vous situeriez vous après les séances d'ergothérapie ?

Waren : Je ne sais pas... 7.

M: D'accord. Alors maintenant je vais m'intéresser à l'enseignant. Quelle importance cela avait pour toi que l'enseignant puisse comprendre tes difficultés, puisse s'adapter ?

Waren : Alors ça avait pas beaucoup d'importance..

M : Peut être un peu plus important pour tes parents ?

Waren : Ah oui je pense que c'est ça.

Honorine : En effet c'est ça.

M : Finalement qu'il a pu échanger avec l'ergothérapeute, comment elle est ta satisfaction par rapport à son comportement envers toi ?

Waren : Je suis plutôt satisfait mais ça dépend des années. En primaire un peu plus satisfait qu'au collège. En cinquième ça allé mais pour moi au sixième ça n'allait pas.

M : Cela a -t-il impacté ta scolarité ?

Waren : Oui.

M : Lorsque tu étais au collège, Quelle importance cela avait pour toi que l'enseignant puisse s'adapter?

Waren : C'était plus important, oui.

M : D'accord. Est-ce qu'il y avait des activités auxquels tu avais des difficultés mais pas les autres ?

Waren: Non

M : D'accord très bien. Comment elle était ta motivation aller à l' école pendant et après les séances d' ergothérapie ?

Waren : Les séances d'ergothérapie n'ont pas fait grand chose là dessus. Comment dire.. Pour moi les séances d'ergothérapie n'impactent pas vraiment...

M : As-tu perçu une différence de motivation au fil du temps ?

Waren : Oui c'est ça. An primaire j'avais plus de motivation à y aller qu'au collège.

M: D'accord. On peut voir que l'environnement est quand même très important pour engager l'enfant dans sa scolarité.

Honorine : Exactement

M: Je vous remercie Waren [...]

M : Comment se passe sa scolarité actuellement ?

Honorine : alors il réussit plutôt pas mal, mieux qu'au début de collège. Il a moins d'heure derrière un bureau, il a des temps d'atelier. Il a plus de stage qu'une 3ème classique et puis il y a un tout petit effectif. Ils sont 11 dans sa classe. Pour lui, c'est beaucoup plus accessible. Globalement il est beaucoup mieux maintenant que lorsqu'il était en début de collège, en 6ème 5ème, on l'avait complètement perdu. Ça a été deux années extrêmement délétère dans son évolution. Parce que les professeurs ne jouait pas le jeu, il

n'écoutait pas ce que l'ergothérapeute disait. Il l'engueulait parce qu'il n'utilisait pas correctement son ordinateur mais il faisait ce qu'il pouvait. Rien n'allait jamais.

M : D'accord, c'est bien dommage. [...]

M : Merci et bonne soirée.

Honorine : Merci pour ce que vous faites au revoir.

Résumé :

Introduction : A la Réunion, le syndrome d'alcoolisation fœtal (SAF) représente, une préoccupation de santé publique. Il s'agit de la première cause de retard mental non génétique et totalement évitable sur notre île. Il entraîne des répercussions sur toute les sphères occupationnelles de la personne et notamment dans l'enfance, des répercussions scolaires. Les performances scolaires de l'enfant sont impactées et son environnement n'est pas adapté. Cela soulève la question de l'inclusion scolaire qui est un processus en plein essor dans notre société.

Objectifs : L'objectif de notre enquête est de mettre en évidence l'apport de l'ergothérapie dans la scolarité des enfants atteints de SAF afin de garantir leur inclusion et le maintien de leur scolarité en milieu ordinaire.

Méthode : Une approche qualitative au travers d'entretiens semi-directifs auprès des familles et du public concerné a été menée pour tester nos hypothèses de travail. Nous souhaitons, à travers la mesure canadienne du rendement occupationnel, interpréter les entretiens afin que les résultats se centrent sur la perception de la personne.

Résultats : Les entretiens démontrent les bénéfices d'un accompagnement ergothérapique auprès des enfants atteints de SAF et de leur entourage. Les résultats obtenus nous permettent de faire le lien entre les performances scolaires, l'environnement social, la participation occupationnelle et l'inclusion scolaire.

Conclusion : Ce travail de recherche montre l'importance de l'ergothérapie pour aider les personnes atteintes de SAF à maintenir leur scolarité en milieu ordinaire et à améliorer leur bien-être. En favorisant un environnement inclusif, l'ergothérapeute participe à la construction d'une école inclusive.

Mots-clés : Syndrome d'alcoolisation fœtale - Inclusion scolaire - Milieu ordinaire - Ergothérapie - Rendement - Participation - Performances scolaires

Abstrat :

Introduction : In Reunion Island, fetal alcohol syndrome (FAS) represents a concern of public health. It is the first cause of intellectual disability not genetic and completely avoidable on our island. It has repercussions on all the occupational spheres of the person and in particular in childhood has repercussions at school. Children's School achievement are impact and the environment isn't adapted. This raises the issue of inclusive education, which is a growing process in our society.

Objectives: The aim of our study is to draw attention to the contribution of occupational therapy in the schooling of children affected by FAS to ensure their inclusion and retention in mainstream education.

Method: A qualitative approach through semi-structured interviews with relatives and the public concerned was conducted to test our working hypotheses. We wish, through the Canadian measurement of occupational performance, to interpret the interviews so that the results focus on the person's perception.

Results: The interviews demonstrate the benefits of occupational therapy nearby childrens affected by FAS and their entourage. The results obtained allow us to do the link between the school sucess, social environment, occupational participation and inclusive education.

Conclusion: This research shows the importance of occupational therapy in order to help people affected by FAS to maintain their schooling in ordinary mainstream environment and improve their well-being. By promoting an inclusive environment, the occupational therapist helps to build an inclusive school.

Keywords : Fetal alcohol syndrome - Inclusive education - Ordinary mainstream environment - Occupational Therapist - Performance - Participation – School achievement